

**Universidade do Minho**  
Instituto de Educação

Sandra Isabel Fontoura Moutinho Magalhães

**Perspetivas das famílias no processo de  
avaliação das crianças com necessidades  
especiais em intervenção precoce**

Outubro de 2012



**Universidade do Minho**  
Instituto de Educação

Sandra Isabel Fontoura Moutinho Magalhães

**Perspetivas das famílias no processo de  
avaliação das crianças com necessidades  
especiais em intervenção precoce**

Dissertação de Mestrado  
Mestrado em Educação Especial  
Área de Especialização em Intervenção Precoce

Trabalho realizado sob orientação da  
**Doutora Ana Paula da Silva Pereira**

Outubro de 2012

## DECLARAÇÃO

Nome: Sandra Isabel Fontoura Moutinho Magalhães

Endereço eletrónico: fontoura.sandra@gmail.com  
Identidade: 10165369

Número do Bilhete de

Título da dissertação de mestrado:

Perspetivas das famílias no processo de avaliação das crianças com necessidades especiais em intervenção precoce

Orientadora:

Doutora Ana Paula da Silva Pereira

Ano de conclusão: 2012

Designação do Mestrado:

Educação Especial, área de especialização em Intervenção Precoce

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, \_\_/\_\_/\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_



## AGRADECIMENTOS

A todas as mães que amavelmente aceitaram participar neste estudo, porque sem elas, não seria possível a sua concretização.

A todas as famílias com quem trabalhei, que me permitiram refletir, procurar mais, fazer melhor.

À Doutora Ana Paula Pereira, minha orientadora, pela sua disponibilidade, paciência, persistência, conforto, incentivo e rigor. Por me ter ajudado a acreditar que conseguia.

À APCB, em especial à Dr.<sup>a</sup> Laura Batista e ao Sr. José Luís Alves, por me permitirem a realização e a efetivação deste estudo.

À Fátima Maia, a grande impulsionadora do meu interesse pela IP, amiga e companheira nesta viagem.

A todos os meus colegas, em especial à Belinda Ferreira, por me ter convencido a inscrever no curso; à Joana Simões, por ter estado sempre presente; ao Luís Dias, pela partilha e pela tradução; ao Pedro Maia, pela revisão do texto final; à Paula Miranda, pelo apoio; e a todos os que me apoiaram e incentivaram neste último ano.

A todos os docentes do mestrado, pelo seu contributo, essencial para a minha vida profissional e pessoal.

À minha família, pela partilha, pelo conforto, pela paciência e pelos abraços que me concederam em todos os momentos.

Este é um trabalho de colaboração, pelo que agradeço a todos a sua concretização.

Obrigada.

Sandra Magalhães



## **Perspetivas das famílias no processo de avaliação das crianças com necessidades especiais em intervenção precoce**

### **RESUMO**

Este estudo procura contribuir para valorizar e elucidar acerca das perspetivas das mães relativamente à avaliação da sua criança, nas várias etapas que a constituem: planificação, condução e partilha dos resultados. Pretende-se assim conhecer as perspetivas das famílias relativamente aos apoios que recebem atualmente nas Equipas Locais de Intervenção (ELI), bem como perceber as expectativas das famílias para cada uma das etapas do processo de avaliação, pelo que foram selecionadas famílias que são apoiadas pelas ELI.

Neste estudo, de natureza qualitativa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com cinco mães. Analisaram-se as perspetivas, opiniões e expectativas das mães em relação a cada uma das etapas do processo de avaliação, bem como em relação aos apoios atuais e anteriores na Intervenção Precoce (IP).

Os resultados globais indicam que, na etapa da planificação, as famílias tiveram oportunidade de escolher dia, hora e local para a realização da avaliação e que houve preocupação pelos interesses da criança, no entanto, quanto à escolha dos instrumentos de avaliação a utilizar, consideram que esta é da competência dos profissionais. Na etapa da condução da avaliação, as famílias sentem que participaram ativamente, que os profissionais valorizaram as competências da sua criança e que identificaram os recursos formais e informais, através do reconhecimento das redes sociais, pelo que esta etapa correspondeu às expectativas, na maioria das situações. No que concerne à etapa da partilha dos resultados, as famílias revelam que esta sempre existiu e que em quase todas as situações houve entrega de relatório da avaliação em papel. Os profissionais respeitaram sempre os valores e as crenças familiares e foram estabelecidos objetivos com a equipa e com a família em quase todas as situações. Quanto à prestação de apoios, não corresponde totalmente às expectativas das entrevistadas, referindo que as ELI ainda não estão preparadas para prestar todos os apoios necessários, que o processo está a ser moroso e que houve substituição de um serviço que servia as necessidades das suas crianças, por outro que não corresponde às suas necessidades e expectativas. No entanto, valorizam o trabalho que está a ser realizado pelas ELI e referem que gostariam de ver as equipas reforçadas com elementos de outras áreas e com apoios mais frequentes.

**Palavras-chave:** Intervenção Precoce, Perspetivas das famílias, Equipas Locais de Intervenção, Avaliação, Práticas centradas na família.





# **Perspectives of families in the assessment process of children with special needs in early intervention**

## **ABSTRACT**

This study seeks to contribute to develop and clarify the perspectives of mothers regarding the assessment process of their children in the different stages that represent the assessment: planning, developing and sharing the results. We intent to understand the perspectives of families regarding the support they currently receive in Early Intervention Local Teams (ELI). It also seeks the understanding of the expectations of families in each stage of the assessment process, for that reason there were selected families that are being supported by ELI.

In this study, of qualitative nature, semi-structured interviews were conducted with five mothers. The mothers' perspectives, opinions and expectations were analyzed in each stage of the assessment process, as well as for current and prior services received from Early Intervention (IP) services.

The overall results indicate that, in the planning stage, the families were able to choose the day, time and place to carry out the assessment and services were concerned for the interests of the child, however, they expressed that the choice of assessment tools to use was a responsibility of the professionals. At the conducting the evaluation stage, families feel they participated actively, that the professionals valued the skills of their child and have identified the formal and informal resources, recognizing the families' social support networks. For that reason, this step was up to the families expectations in the majority of situations. Regarding the step of sharing results, families reveal that there was almost sharing every time, and in all cases, assessment report on paper was provided. Professionals have always respected the values and beliefs of the family and goals were established together by the team and the family in almost all situations. Regarding the provided support, it does not fully correspond to the expectations of the respondents, stating that the ELI are not yet prepared to provide all necessary support, the process is being slow and there was replacing a service that used to serve the needs of their children by another service that does not match the families' needs and expectations. However, families value the work that is being done by ELI and state that they would like to see these teams reinforced with elements from other areas and with more frequency in the support given.

**Key words:** Early Intervention, Families perspectives, Early Intervention Local Team, Assessment, Family-Centered Practices.



## Índice

<b>AGRADECIMENTOS .....</b>	<b>III</b>
<b>RESUMO .....</b>	<b>V</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>VII</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
Finalidade, objetivos e pressupostos .....	13
Organização e conteúdos do estudo .....	13
<b>CAPÍTULO I – PRÁTICAS NA AVALIAÇÃO EM INTERVENÇÃO PRECOCE: NOVOS DESAFIOS E NOVAS PRÁTICAS .....</b>	<b>15</b>
Qualidades da avaliação da criança em intervenção precoce .....	16
Práticas recomendadas na avaliação em IP .....	20
Expectativas e envolvimento da família .....	23
<b>CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO .....</b>	<b>25</b>
A Metodologia Qualitativa .....	25
Desenho do Estudo .....	28
<i>Participantes .....</i>	<i>28</i>
<i>Instrumento de Recolha de Dados .....</i>	<i>29</i>
<i>Contexto da Realização .....</i>	<i>30</i>
<i>Procedimentos de Redução e Análise de Dados .....</i>	<i>31</i>
<i>Procedimentos de Apresentação e Discussão de Resultados .....</i>	<i>32</i>
Confidencialidade, Anonimato e Privacidade das Participantes .....	32
Critérios de Confiança .....	33
<b>CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>35</b>
A família do Samuel .....	35
<i>Tipo de Apoio .....</i>	<i>35</i>
<i>Funcionamento do processo de Avaliação (última avaliação do Samuel) .....</i>	<i>36</i>
Planificação .....	36
Condução da Avaliação .....	36
Partilha dos Resultados da Avaliação .....	37
<i>Prestação de apoios / Intervenção .....</i>	<i>38</i>
A família do Rodrigo .....	40
<i>Tipo de Apoio .....</i>	<i>40</i>
<i>Funcionamento do processo de Avaliação (última avaliação do Rodrigo) .....</i>	<i>41</i>
Planificação .....	41
Condução da Avaliação .....	42
Partilha dos Resultados da Avaliação .....	43
<i>Prestação de apoios / Intervenção .....</i>	<i>43</i>
A família do Diogo .....	44

<i>Tipo de Apoio</i> .....	44
<i>Funcionamento do processo de Avaliação (última avaliação do Diogo)</i> .....	45
Planificação.....	45
Condução da Avaliação.....	46
Partilha dos Resultados da Avaliação.....	46
<i>Prestação de apoios / Intervenção</i> .....	47
A família da Lara.....	48
<i>Tipo de Apoio</i> .....	48
<i>Processo de Avaliação (última avaliação da Lara)</i> .....	49
Planificação.....	49
Condução da Avaliação.....	49
Partilha dos Resultados da Avaliação.....	50
<i>Prestação de apoios / Intervenção</i> .....	50
Apresentação dos resultados: Cruzamento e Discussão das Perspetivas das Participantes.....	51
<i>Tipo de Apoio</i> .....	52
<i>Funcionamento do Processo de Avaliação: Planificação</i> .....	54
<i>Funcionamento do Processo de Avaliação: Condução</i> .....	58
<i>Funcionamento do Processo de Avaliação: Partilha dos resultados</i> .....	61
<i>Prestação de apoios / Intervenção</i> .....	64
<b>CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES</b> .....	<b>67</b>
LIMITAÇÕES E CONSTRANGIMENTOS.....	72
RECOMENDAÇÕES.....	72
Referências Bibliográficas.....	75

## Índice de Figuras

<i>FIGURA 1. SISTEMA DE CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS</i> .....	32
<i>FIGURA 2. RESUMO DAS PERSPETIVAS DA FAMÍLIA DO SAMUEL</i> .....	39
<i>FIGURA 3. RESUMO DAS PERSPETIVAS DA FAMÍLIA DO RODRIGO</i> .....	44
<i>FIGURA 4- RESUMO DAS PERSPETIVAS DA FAMÍLIA DO DIOGO</i> .....	48
<i>FIGURA 5- RESUMO DAS PERSPETIVAS DA FAMÍLIA DA LARA</i> .....	51
<i>FIGURA 6. RESUMO DA CATEGORIA “TIPO DE APOIO”</i> .....	52
<i>FIGURA 7. RESUMO DA SUBCATEGORIA “PLANIFICAÇÃO DA AVALIAÇÃO”</i> .....	55
<i>FIGURA 8. RESUMO DA SUBCATEGORIA “CONDUÇÃO DA AVALIAÇÃO”</i> .....	59
<i>FIGURA 9. RESUMO DA SUBCATEGORIA “PARTILHA DOS RESULTADOS DA AVALIAÇÃO”</i> .....	62
<i>FIGURA 10. RESUMO DA CATEGORIA “PRESTAÇÃO DE APOIOS / INTERVENÇÃO”</i> .....	64

## INTRODUÇÃO

Desde os anos 80 que os profissionais e as famílias têm promovido mudanças assinaláveis na avaliação das crianças com necessidades especiais, mudanças essas que advêm das transformações vivenciadas no que são atualmente práticas recomendadas em Intervenção Precoce (IP), tais como a abordagem centrada na família, a valorização dos contextos de vida da criança e da família e a abordagem transdisciplinar (Serrano & Pereira, 2011).

A avaliação na IP é um processo flexível de colaboração, no qual pais e profissionais reveem as suas perceções e chegam a um consenso sobre as mudanças nas necessidades das crianças e suas famílias (Bagnato, 2007), sendo o objetivo da avaliação da criança recolher informações que aportem as necessidades, preocupações e prioridades da família, assim como oferecer informação à família acerca da sua criança (P. J. McWilliam, 2003c).

A avaliação da criança em IP constitui um momento de grande importância para a família. A avaliação determina, em primeiro lugar, a elegibilidade da criança para os programas de IP, bem como permite determinar o grau de funcionamento da criança, permitindo identificar atrasos e padrões atípicos no seu desenvolvimento, a vários níveis. Por outro lado, a avaliação fornece informação que pode determinar a eficácia do programa (Wolraich, Gurwitch, & Knight, 2005).

Bagnato (2007) defende que os estilos, métodos e conteúdos da avaliação da criança têm de ser realizados no contexto natural e devem obedecer a novas abordagens, as quais devem contemplar um conjunto de qualidades, nomeadamente: utilidade, consensualidade, autenticidade, colaboração, convergência, equidade, flexibilidade e congruência.

Com a implementação do Decreto-Lei nº281/09, de 6 de Outubro e com a respetiva criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), ocorreram grandes mudanças na IP em Portugal. O SNIPI pretende assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições, para que todos os casos possam ser devidamente identificados e sinalizados e para que sejam acionados os mecanismos necessários à definição de um plano individual que atenda às necessidades das famílias; este é elaborado por equipas locais de intervenção que representem todos os serviços que são chamados a intervir.

O SNIPI funciona por articulação das estruturas representativas dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, em colaboração direta com as famílias, e é coordenado pela Comissão de Coordenação do SNIPI, a quem compete assegurar a articulação das

ações desenvolvidas ao nível de cada ministério, mediante reuniões de avaliação e acompanhamento (Decreto-Lei nº 281/09, de 6 de Outubro).

A nível regional, o SNIPI compreende cinco subcomissões de coordenação, competindo-lhes apoiar a Comissão Nacional, transmitindo as suas orientações aos profissionais que compõem as Equipas Locais de Intervenção (ELI), coordenar a gestão de recursos humanos, materiais e financeiros, segundo orientações do plano nacional de ação. Compete-lhes ainda proceder à recolha e atualização contínua da informação disponível e ao levantamento de necessidades da sua área de intervenção, através da criação de uma base de dados.

São ainda funções das subcomissões de coordenação regional planejar, organizar e articular a ação desenvolvida com as ELI e os núcleos de supervisão técnica da respetiva área de intervenção, bem como integrar núcleos de supervisão técnica constituídos por profissionais das várias áreas de intervenção dos três ministérios envolvidos, com formação e reconhecida experiência na área da Intervenção Precoce na Infância (IPI) (Decreto-Lei nº 281/09, de 6 de Outubro).

As ELI desenvolvem atividades ao nível municipal, podendo englobar vários municípios ou desagregar-se por freguesias. Compete-lhes, entre outros aspetos, identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI, assegurar a vigilância às crianças e famílias em situação de risco e com probabilidades de evolução, encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social e elaborar e executar o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) (Decreto-Lei nº 281/09, de 6 de Outubro).

As mães que participaram neste estudo estão atualmente a ser apoiadas pelas duas ELI de Braga e pela ELI de Amares, constituídas por elementos da Saúde (médico e enfermeiro), elementos da Educação (duas educadoras de infância por equipa) e elementos da Segurança Social, deslocados da Associação de Paralisia Cerebral de Braga (APCB) (um assistente social, uma psicóloga, uma terapeuta da fala e, apenas numa das equipas, uma terapeuta ocupacional). Estas equipas funcionam num modelo transdisciplinar, em que o mediador de caso apoia e mais diretamente com a família e os restantes membros da equipa trabalham em consultoria.

Com a aplicação do Decreto-Lei nº 281/09, de 6 de Outubro, o serviço de IP deixou de funcionar na APCB e os técnicos afetos ao serviço de IP passaram a constituir as ELI, o que constituiu uma grande mudança para as famílias apoiadas na IP.

## FINALIDADE, OBJETIVOS E PRESSUPOSTOS

Atendendo a que o processo de avaliação é considerado um dos momentos em que os profissionais são menos centrados na família (Pereira & Serrano, 2010) e sendo a abordagem centrada na família preconizada para a intervenção na IP (Bagnato, 2007; P. J. McWilliam, 2003a, Serrano & Pereira, 2011), consideramos relevante a realização deste estudo, que tem por finalidade contribuir para o conhecimento e o debate sobre as perspetivas das famílias relativamente ao processo de avaliação das suas crianças.

O termo *perspetiva* é aqui entendido como a maneira de ver, de considerar, de analisar os temas e as situações apresentadas no estudo.

Nesse sentido e operacionalizando a finalidade deste estudo, definem-se os seguintes objetivos:

- Valorizar e elucidar as perspetivas das mães relativamente à avaliação da sua criança;
- Conhecer as perspetivas das mães relativamente aos apoios que usufruíam na APCB e os que atualmente usufruem nas ELI;
- Conhecer as perspetivas das mães acerca de cada uma das etapas do processo de avaliação, nomeadamente na planificação, condução e partilha dos resultados.

## ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS DO ESTUDO

O trabalho que apresentamos, intitulado *Perspetivas das famílias no processo de avaliação da criança com necessidades especiais em Intervenção Precoce*, encontra-se organizado em quatro capítulos distintos.

O primeiro capítulo, intitulado *Avaliação em intervenção precoce: Novos desafios e novas práticas*, refere-se ao enquadramento teórico e à revisão da literatura, isto é, a análise e síntese da informação que suporta o estudo, da teoria e prática que têm permitido a acumulação de conhecimento sobre a avaliação em IP. Encontra-se dividido em três subcapítulos.

O primeiro subcapítulo, *Qualidades da avaliação da criança em intervenção precoce*, realça um conjunto de qualidades que as novas abordagens devem contemplar para a implementação de práticas adequadas de avaliação.

As *Práticas recomendadas na avaliação em IP* são apontadas no segundo subcapítulo, no qual se descreve as cinco declarações, baseadas nas qualidades referidas anteriormente, em torno das quais se organizam as referidas práticas.

Por último, no terceiro subcapítulo, *Expectativas e envolvimento da família*, abordamos a literatura referente às opiniões e expectativas das famílias, no que concerne ao seu envolvimento e colaboração em todo o processo de avaliação da sua criança.

No segundo capítulo, *Metodologia da Investigação*, constituído por quatro subcapítulos, procuramos descrever e fundamentar o processo metodológico que envolve a metodologia qualitativa, a qual se encontra na base desta investigação.

No primeiro subcapítulo, *Metodologia qualitativa*, descrevemos as principais características e limitações da metodologia qualitativa, identificando as etapas que a compõem.

O *Desenho do estudo* é apresentado no segundo subcapítulo, o qual contém a descrição dos participantes no estudo, explica o contexto da realização e os instrumentos de recolha de dados utilizados, assinala os procedimentos de redução e análise de dados, e culmina no sistema de categorias e subcategorias desenvolvido. Finalmente, indica os procedimentos de apresentação e discussão de resultados.

No terceiro subcapítulo, *Confidencialidade, anonimato e privacidade as participantes*, procuramos explicar os procedimentos utilizados para garantir a confidencialidade, o anonimato e a privacidade das participantes.

Finalmente, o quarto subcapítulo, *Critérios de confiança*, pretende identificar um conjunto de critérios que garantam a fiabilidade e a credibilidade do estudo.

O terceiro capítulo, intitulado *Apresentação e discussão dos resultados*, encontra-se dividido em duas partes, sendo a primeira constituída pelas perspetivas individuais de cada uma das participantes e a segunda pelo registo do cruzamento da informação obtida, de acordo com as categorias e subcategorias de análise definidas, assim como pela discussão dos resultados no contexto do debate nacional e internacional.

O quarto e último capítulo, *Conclusões, limitações e recomendações*, é dedicado à apresentação e reflexão acerca das principais conclusões a que chegámos com o desenrolar deste estudo. São ainda indicadas as limitações sentidas e, por fim, expostas algumas recomendações e sugestões para construção de futuras investigações.



## CAPÍTULO I – PRÁTICAS NA AVALIAÇÃO EM INTERVENÇÃO PRECOCE: NOVOS DESAFIOS E NOVAS PRÁTICAS

A avaliação constitui muitas vezes o primeiro momento de contacto das famílias com a equipa de IP, sendo este momento culturalmente marcado pela função técnica dos profissionais, por se considerar que esta etapa requer um domínio técnico com necessidade de uma figura decisora do profissional, em detrimento da valorização do conhecimento e da participação ativa das famílias (Pereira, 2009; Simeonsson, Edmondson, Smith, Carnahan & Bucy, 1995).

Desde os anos 80 que os profissionais e as famílias têm promovido mudanças assinaláveis na avaliação das crianças com necessidades especiais, mudanças essas que advêm das transformações vivenciadas no que são atualmente as práticas recomendadas em IP, tais como a abordagem centrada na família, a valorização dos contextos de vida da criança e da família e a abordagem transdisciplinar (Serrano & Pereira, 2011).

Na avaliação tradicional são utilizados testes normativos, que testam tarefas e comportamentos das crianças em situações artificiais, com a finalidade de determinar uma pontuação normativa, para fins de diagnóstico, enquanto a avaliação atualmente recomendada provoca demonstrações de conhecimentos e capacidades de formas que se assemelham a tarefas do quotidiano, fornecendo uma medida verdadeira do que a criança consegue fazer num ambiente onde se sente confortável e segura. A avaliação tradicional requer os mesmos procedimentos para todas as crianças avaliadas, contrastando com a avaliação atual, que pode ser usada com crianças com e sem necessidades especiais, dado que as diferenças individuais são consideradas (Stevenson, Grishan-Brown & Pretti-Frontczak, 2011).

O *ZERO TO THREE work group on developmental assessment* (1996) indica um conjunto de princípios que devem sustentar uma avaliação apropriada em IP:

- a) Um modelo integrado de desenvolvimento que contemple uma visão holística e ecológica da criança e da sua família;
- b) A utilização de múltiplas fontes de informação e múltiplas componentes tendo em conta a complexidade do desenvolvimento, dos contextos e dos instrumentos;
- c) A potencialização de relações e interações com os prestadores de cuidados;
- d) A referência ao desenvolvimento típico para interpretação das diferenças;
- e) Relações de colaboração entre a família e os profissionais;

- f) Constituir-se como o alicerce de todo o processo de intervenção e de apoio às famílias com crianças com necessidades educativas especiais e/ou em risco (Greenspan; Meisels, 1986; Meisels; Atkins-Burnett, 2000; *citados por* Serrano & Pereira, 2011).

Idealmente, a avaliação em IP deverá ser preparada em conjunto com a família e com os profissionais, decidindo-se em conjunto quando e onde se realizará a avaliação, (domicílio, jardim de infância, centro de reabilitação, outro local); quem estará presente e o papel de cada um dos elementos presentes (mais observador, mais interventivo). Poderá ser opção da família serem os profissionais a conduzir a avaliação, mas deverá ser sempre uma decisão informada, que pressuporá a corresponsabilização e a capacitação das famílias, partilhando o poder com os profissionais. Na fase final da avaliação, as informações deverão ser partilhadas entre a família e os profissionais, devendo a informação ser transmitida de forma positiva e benéfica para a família, permitindo assim orientá-la, bem como aos profissionais, na tomada de decisões (Crais, 2003; Dunst, 2000; Dunst & Trivette, 2009).

## QUALIDADES DA AVALIAÇÃO DA CRIANÇA EM INTERVENÇÃO PRECOCE

A avaliação na IP é um processo flexível de colaboração, no qual pais e profissionais reveem repetidamente as suas perceções e chegam a um consenso, sobre as mudanças nas necessidades desenvolvimentais, educacionais, médicas e de saúde, das crianças e suas famílias (Bagnato, 2007).

P. J. McWilliam (2003c) defende que é objetivo da avaliação da criança recolher informações que aporem as necessidades, preocupações e prioridades da família, assim como oferecer informação à mesma acerca da sua criança. A avaliação pressupõe flexibilidade dos serviços e profissionais, pois deverá ser individualizada para cada criança e deverá contribuir para o desenvolvimento de um plano de intervenção adequado. Para se conseguir uma avaliação centrada na família, é necessário perceber as preocupações, prioridades, esperanças e expectativas dos pais acerca das suas crianças; esta informação é imprescindível para orientar todas as atividades da avaliação. Os profissionais e as famílias, com a informação obtida, poderão decidir em conjunto qual o formato, conteúdo e instrumentos de avaliação que vão de encontro às prioridades identificadas.

Para Bagnato (2007), a avaliação deverá ser um acontecimento essencial para as crianças e suas famílias, e os resultados deverão ser utilizados para incluir as crianças em intervenções especializadas, que podem mudar o seu destino desenvolvimental. P. J. McWilliam (2003c) sustenta que as experiências vividas pela família durante as avaliações iniciais da sua criança poderão influenciar o seu entendimento quanto ao seu papel em posteriores apoios/serviços de IP.

Dada a importância do processo de avaliação, é compreensível que os materiais e procedimentos para a avaliação da criança em IP suscitem alguns desafios. Bagnato (2007) defende que os estilos, métodos e conteúdos da avaliação da criança têm de ser realizados no contexto natural e devem obedecer a novas abordagens, contemplando um conjunto de qualidades que permitam operacionalizar as práticas adequadas, nomeadamente:

*Utilidade:* a avaliação deve ser útil para atingir os múltiplos propósitos da IP, nomeadamente para deteção de possíveis problemas e, através da intervenção, evitar posteriores dificuldades complexas e irresolúveis. As crianças devem ter a possibilidade de aceder a programas através de processos flexíveis de determinação de elegibilidade; a avaliação é crucial para planear intervenções individualizadas, para monitorizar o progresso, através de repetidas avaliações e para documentar o impacto de programas de qualidade. Acima de tudo, a avaliação permite contemplar a ligação entre os objetivos do programa, os objetivos individuais da criança e as competências que são avaliadas. Os instrumentos e métodos da avaliação utilizados pressupõem a ajuda às famílias e aos profissionais na identificação dos objetivos e metodologias de apoio adequados;

*Consensualidade:* os instrumentos, estilos e materiais adotados na avaliação precisam de ser mutuamente aprovados entre as famílias e os profissionais. Os objetivos e metodologias sugeridos para a avaliação devem ser considerados válidos e aceitáveis. A avaliação prevê ainda a deteção de mudanças ou alterações que sejam identificadas pelos cuidadores, em casa e nos ambientes da primeira infância (jardins de infância, creches, amas);

*Autenticidade:* tarefas inventadas e pessoas não familiares à criança não são ideais para avaliar o que elas realmente sabem e fazem. Os testes realizados em mesa com pequenos brinquedos são geralmente tarefas temidas pelas crianças, pais e também profissionais. Os testes psicométricos, normalmente, não demonstram conteúdos curriculares úteis que possam guiar a intervenção. Observar a criança a agir no seu ambiente habitual, oferece informação autêntica, que

a descreve muito melhor. As escalas de avaliação, a observação direta e as opiniões dos cuidadores são úteis para apoiar os profissionais a obter uma apreciação realista das forças da criança e das prioridades ao nível da intervenção;

*Colaboração:* os métodos e estilos de avaliação promovem o trabalho de equipa entre famílias e profissionais, sendo que os pais e outros familiares são parceiros ativos na avaliação da criança; devem ser usados instrumentos de avaliação escritos em linguagem compreensível para a família, sem termos demasiado técnicos ou jargão. A avaliação deve promover o conceito de tomada de decisão entre pais e profissionais, na qual não são os testes que decidem, mas as pessoas;

*Convergência:* a informação funcional, fiável e válida sobre o estado e progresso da criança pode ser obtida quando o comportamento típico nas suas rotinas diárias é observado repetidamente por vários indivíduos (educadores, pais e outros profissionais); as diferenças observadas são importantes de realçar, para que as áreas que necessitam de alteração ou destaque na programação da intervenção possam ser evidenciadas. A convergência de diversas perspetivas (famílias e profissionais) possibilita uma melhor e mais adequada informação de base;

*Equidade:* a avaliação deve contemplar diferenças individuais. O princípio da equidade é reconhecido e fundamental para a adequação das instruções e do material. Os materiais devem ser escolhidos de modo a permitir que a criança demonstre as suas competências, através de um conjunto diferenciado de respostas e os modos de utilização dos mesmos podem ser alterados de forma flexível. Quando os materiais e os procedimentos contemplam as características sensoriais, afetivas e culturais da criança, são equitativos. Os materiais convencionais têm sido padronizados perante crianças com desenvolvimento típico, e forçar o ajuste desses materiais para crianças com desenvolvimento atípico viola os padrões de equidade e de adequabilidade desenvolvimental;

*Flexibilidade:* os profissionais e as famílias devem ter oportunidade de usar os instrumentos de avaliação que revelem evidências do desenvolvimento de competências progressivamente mais complexas, de modo a que, mesmo o menor incremento de mudança possa ser detetado e valorizado. As crianças com dificuldades mais severas necessitam especialmente de uma avaliação

que seja sensível aos pequenos incrementos de progresso. Muitos dos instrumentos convencionais não incluem um número de itens suficiente para tornar possível medir esses pequenos progressos;

*Congruência:* os instrumentos devem ser desenhados e validados face a todas as crianças que serão avaliadas. A IP, especificamente, requer instrumentos especializados que abordem as competências emergentes das crianças nos diversos contextos naturais e educativos. Os instrumentos e métodos de avaliação na infância devem ser desenvolvidos especificamente para as crianças e devem ser congruentes com a faixa etária em que a criança se encontra, assim como, com os seus estilos de funcionamento e interesses.

As qualidades propostas por Bagnato (2007) alicerçam-se na abordagem centrada na família, que preconiza como princípios básicos o reconhecimento dos pontos fortes da criança e da família, a resposta às suas necessidades e prioridades e a individualização da prestação de serviços e apoios, que deve ter em conta os valores, cultura e modos de vida da família. Esta abordagem considera toda a família como unidade de intervenção, reconhecendo que o bem-estar de cada membro afeta todos os outros e baseia-se em estratégias de identificação e resposta às necessidades da família e não apenas da criança com necessidades especiais. Como cada família tem as suas necessidades e prioridades individuais, cada serviço deverá ser concebido individualmente, assegurando a melhor opção de entre as disponíveis, a qual deverá ser escolhida pela família (P. J. McWilliam, 2003a).

Serrano e Pereira (2011) indicam dois critérios primordiais na abordagem centrada na família: a escolha da família e a perspetiva que parte das suas competências específicas. O primeiro critério tem como característica central o conceito de que a decisão final, relativa à criança ou à família, cabe exclusivamente a esta; quanto ao papel do profissional, deve ser de facilitador da participação ativa da família na promoção das suas decisões. O segundo critério enfatiza as competências de cada família, as quais surgem das capacidades, talentos, possibilidades, valores e expectativas das mesmas; a responsabilidade do profissional é de facilitar o acesso aos recursos, através dos quais essas competências possam ser reconhecidas e utilizadas.

## PRÁTICAS RECOMENDADAS NA AVALIAÇÃO EM IP

*As Práticas recomendadas na avaliação em IP* (DEC, 2001; Bagnato, 2007) organizam-se em torno de cinco declarações que refletem as qualidades defendidas por Bagnato (2007) e que incluem:

### *Os profissionais e as famílias colaboram na planificação e implementação da avaliação*

Os profissionais devem providenciar facilidade no acesso à seleção inicial e às atividades da avaliação e assegurar a existência de um único elemento de contacto com as famílias no processo de avaliação; as famílias recebem um relatório escrito sobre o programa, considerando a sua participação na planificação e nas atividades da avaliação; os profissionais devem encontrar-se e colaborar com as famílias para discutir as suas preferências e chegar a um consenso sobre o processo, os métodos, os instrumentos e as situações de avaliação que vão de encontro às necessidades da criança, assim como solicitar informação da família sobre os interesses, capacidades e necessidades especiais da criança.

Os profissionais e as famílias identificam os membros da equipa e o estilo da equipa de avaliação que melhor se adegue às necessidades e aos objetivos das crianças e famílias, e estas participam ativamente nos procedimentos da avaliação e escolhem o seu papel na avaliação da sua criança (assistente, facilitador, observador, assessor).

Os profissionais apoiam as famílias na identificação dos seus recursos, preocupações e prioridades relacionadas com o desenvolvimento da sua criança; profissionais, famílias e outros cuidadores trabalham igualmente como membros da equipa para os objetivos da avaliação, enquanto os coordenadores dos programas encorajam o uso de procedimentos de avaliação que assegurem consulta e colaboração entre famílias e profissionais.

### *A avaliação é individualizada e apropriada à criança e sua família*

Os profissionais utilizam múltiplas formas de avaliar o estado da criança, o progresso e o impacto do programa e os seus resultados, escolhendo instrumentos e procedimentos que englobem as diferenças sensoriais, físicas, sensitivas e temperamentais da criança; utilizam instrumentos que captem os comportamentos da criança nas suas rotinas e procuram informações

diretamente das famílias e outros cuidadores, usando instrumentos e procedimentos com os quais as próprias famílias consigam projetar os objetivos e atividades do plano de intervenção. Conjuntamente, avaliam a criança nos seus contextos naturais penas após se tornarem elementos familiares à criança, assim como reúnem informações de várias fontes (família, outros profissionais e cuidadores) e avaliam os pontos fortes da criança nas suas dimensões desenvolvimentais e comportamentais.

*A avaliação providencia informação útil para a intervenção*

As famílias e os profissionais avaliam a presença e a extensão de comportamentos atípicos da criança que possam ser barreiras à intervenção e ao desenvolvimento. Os profissionais utilizam análises funcionais do comportamento para avaliar a forma e a função de comportamentos desafiantes e avaliam, não só o domínio imediato de uma capacidade, mas também se a criança demonstra a capacidade de forma consistente noutros contextos e com outras pessoas. Por outro lado, analisam o nível de apoio que a criança necessita para executar uma tarefa e escolhem escalas com itens suficientes para detetar pequenos incrementos de progresso.

Os profissionais conduzem as avaliações longitudinalmente, repetidas de forma a examinar as suposições anteriores sobre a criança e modificar o programa em curso e reportam os resultados da avaliação de forma vantajosa para a planificação das metas e dos objetivos do programa.

*Os profissionais partilham informação de forma respeitosa e útil*

Os profissionais reportam os resultados da avaliação de forma útil e compreensível para as famílias, referindo os pontos fortes e as prioridades, para promover o desenvolvimento ideal e as limitações da avaliação. Redigem relatórios que contenham descobertas e interpretações sobre a inter-relação das áreas de desenvolvimento, organizam os relatórios pelos domínios desenvolvimentais ou funcionais, ou pelas preocupações, e não pelo modelo da avaliação.

As famílias têm momentos adequados para rever os relatórios, colocar questões ou exprimir preocupações antes de as equipas utilizarem a informação para a tomada de decisões e os membros da família podem convidar outras pessoas para as reuniões de avaliação ou de discussão do desenvolvimento da criança.

*Os profissionais atendem aos requisitos legais e processuais e às diretrizes das Práticas Recomendadas*

Os profissionais informam a família sobre as regras e regulamentos da IP, no que respeita à avaliação; quando é exigido pelos regulamentos a definição de um diagnóstico, empregam medidas e sistemas de classificação que são projetados e adequados ao desenvolvimento das crianças; dependem de medições autênticas que revelem competências em circunstâncias naturais, em vez de artificiais.

Os profissionais escolhem, sempre que aplicável, instrumentos normativos que foram desenvolvidos, validados e padronizados com crianças similares às que avaliam e monitorizam o progresso de cada criança, baseado no seu desempenho individual passado e não em comparação com o grupo; adiam o diagnóstico da criança até depois de um conjunto de intervenções, que podem ajudar a definir o diagnóstico.

Os profissionais e as famílias monitorizam o progresso da criança, pelo menos a cada 90 dias, a fim de modificar estratégias de intervenção, assim como avaliam e redesenham os resultados, para ir de encontro às constantes mudanças da criança e da família, e avaliam anualmente o progresso da criança, de modo a adequar o seu plano de intervenção.

Os coordenadores dos programas devem providenciar momentos de reflexão, discussão e supervisão para os membros da equipa, que lhes permitam manter padrões éticos e práticas recomendadas.

Na linha de pensamento de Bagnato (2007), também Greenspan e Meisels (1996) realçam as vantagens dos processos de avaliação que respeitam as práticas recomendadas em IP, destacando três etapas fundamentais:

*Planificação da avaliação:* nesta etapa, define-se os objetivos da avaliação, de acordo com os diferentes intervenientes, identifica-se as preocupações da família para a avaliação, assim como as suas escolhas em relação à condução da avaliação (data, hora, local, pessoas envolvidas, etc.), identifica-se as áreas e atividades de maior realização da criança e apresenta-se os papéis que cada membro da família poderá optar durante a avaliação.

*Condução da avaliação:* nesta etapa, define-se os instrumentos formais e/ou informais a utilizar na avaliação, de acordo com as preocupações da família e as necessidades do serviço



(obrigatoriedade do uso de testes padronizados, observação em contexto, registo de comportamentos, etc.); o processo de partilha de informação e impressões sobre o desempenho da criança; e são analisados possíveis objetivos e estratégias de intervenção, tendo sempre presente as preocupações e prioridades da família.

*Partilha de resultados:* esta última etapa deve ser útil, reforçadora e promotora de competências e de esperança na família; deve discutir-se as diferentes perspetivas (da família, dos profissionais, etc.), deve definir-se os objetivos e identificar-se recursos na e para a família e o tipo de intervenção necessária e adequada; devem ser entregues à família cópias de todos os documentos.

É importante que as famílias sejam membros ativos no processo de avaliação, colaborando de diversas formas em cada uma das referidas etapas; o envolvimento dos pais na avaliação de desenvolvimento dos seus filhos ajuda a desenvolver as relações com os profissionais, promovendo a precisão e a validade preditiva dos resultados (Serrano & Pereira, 2011).

## EXPECTATIVAS E ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA

As expectativas iniciais dos pais podem ser diferentes das oferecidas pelos serviços de IP, como refere P. J. McWilliam (2003b); podem esperar que o serviço providencie todas as informações sobre as necessidades e o prognóstico da sua criança e dê respostas sobre alguns aspetos do seu desenvolvimento ou algum serviço específico, como fisioterapia ou terapia da fala.

Essas expectativas são determinadas pelas perceções dos pais acerca das necessidades especiais da sua criança, pelas suas preocupações e prioridades, assim como por experiências passadas em serviços similares, opiniões de amigos e familiares e pelo que outros profissionais informaram acerca das necessidades da sua criança e o que o serviço poderá fazer por eles.

Bagnato (2007) reconhece que pode haver obstáculos a uma participação efetiva da família, dado que as famílias muitas vezes se encontram assoberbadas pelo possível diagnóstico do seu filho e podem sentir-se intimidadas pela linguagem utilizada, assim como pelas diferenças ao nível educativo, entre pais e profissionais. Também diferenças culturais, barreiras linguísticas, situação laboral, saúde, horários e dificuldades de transportes poderão ser obstáculos à colaboração.

A informação fornecida pelos membros da família, acerca das circunstâncias e o seu impacto na criança, assim como um maior envolvimento ativo dos pais nos programas dos seus filhos, parecem relacionar-se com um maior progresso desenvolvimental (Ramey & Ramey, 1998, citados por Bagnato, 2007).

De acordo com a *Division for Early Childhood* (DEC) (2001), para que haja verdadeiro envolvimento das famílias, os profissionais terão de lhes providenciar informação e oportunidades de participação, a um nível que seja confortável para a família. O conteúdo, o formato e a transmissão da informação às famílias terão de ser livres de jargão e respeitar a sua linguagem e cultura. As opiniões e o retorno das famílias são essenciais para o desenvolvimento dos planos de intervenção das crianças.

Nas práticas centradas na família os pais têm um papel primordial na tomada de decisões relativamente aos aspetos do seu envolvimento nos programas de IP e de serviços de apoio à família, pelo que é de extrema importância adotar uma filosofia de corresponsabilização, na qual se considera que todas as pessoas têm pontos fortes e a capacidade de se tornarem mais competentes. A corresponsabilização implica o envolvimento das famílias nas escolhas e tomadas de decisão, no que respeita à base das práticas de intervenção, na tomada de decisões sobre os apoios mais adequados e no envolvimento ativo nas experiências e oportunidades pretendidas (Dunst, 2000).

É da responsabilidade dos profissionais de IP encontrar formas que facilitem o envolvimento parental, tendo o cuidado de respeitar os direitos das famílias relativamente aos níveis de envolvimento desejados por estas. Para tal, é importante a promoção da articulação dos diversos serviços e a identificação clara dos recursos formais e informais existentes, que respondam às suas necessidades e, ao mesmo tempo, corresponsabilizem e capacitem as famílias, tornando-as mais autónomas na procura de soluções para os seus problemas (Serrano, 2007, Serrano & Correia, 2000).

As opiniões e expectativas formadas pelos pais, desde os primeiros contactos, estabelecem a base para todos os seguintes contactos e fases, pelo que a implementação de uma abordagem centrada na família é fundamental (P. J. McWilliam, 2003b).

## CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

No presente capítulo são apresentados os procedimentos metodológicos utilizados na realização deste trabalho, iniciando-se pela opção da metodologia qualitativa, seguida da descrição das suas características e limitações. Segue-se a explicação do desenho da investigação utilizada, a análise das questões relacionadas com a escolha dos participantes, os processos de recolha e de análise de dados e a indicação da forma de apresentação dos resultados. Finalmente é referida a confidencialidade, assim como os procedimentos utilizados para conferir credibilidade científica ao estudo.

### A METODOLOGIA QUALITATIVA

A opção por uma abordagem qualitativa justifica-se por se considerar a mais adequada a este estudo, dado que favorece a colaboração entre o investigador e as participantes na investigação, permite envolver as perspetivas das participantes acerca da realidade estudada e é sensível ao estudo dos processos que conduzem a determinados resultados, processos que não são experimentalmente examinados nem medidos (Guba & Lincoln, 1989, citado por Martins, 2006).

A expressão “investigação qualitativa” é utilizada como um termo genérico que agrupa diversas estratégias de investigação que partilham determinadas características. Os dados obtidos são designados por qualitativos, o que significa ricos em pormenores descritivos relativamente a pessoas, locais e conversas, e de complexo tratamento metodológico. As questões a investigar são formuladas com o objetivo de investigar os fenómenos em toda a sua complexidade e em contexto natural (Bogdan & Biklen, 1994).

De acordo com Bogdan e Biklen (1994), a investigação qualitativa comporta cinco características: (1) o ambiente natural é a fonte direta dos dados e o investigador é o instrumento principal na recolha desses dados; (2) a investigação qualitativa é descritiva; (3) os investigadores que utilizam metodologias qualitativas interessam-se mais pelo processo em si do que propriamente pelos resultados; (4) tende-se a analisar os dados de forma indutiva; e (5) o investigador interessa-se na compreensão do significado que os participantes atribuem às suas experiências.

Os mesmos autores salientam que a investigação qualitativa utiliza principalmente metodologias que possam criar dados descritivos que permitem observar o modo de pensar dos participantes numa investigação.

Na investigação qualitativa, os investigadores inspiram-se em métodos utilizados na investigação antropológica e etnográfica. As chamadas observações naturalistas, isto é, as que são realizadas pelo investigador no ambiente onde decorre a investigação, sem preocupações da sua parte em ser um observador neutro ou independente, são uma das técnicas chave da investigação qualitativa (Fernandes, 1991).

O foco da investigação qualitativa é a compreensão mais profunda dos problemas, é investigar o que provoca certos comportamentos, atitudes ou convicções, não havendo, no geral, qualquer preocupação com a dimensão das amostras nem com a generalização de resultados. Também não se coloca o problema da validade e da fiabilidade dos instrumentos. De facto, no paradigma qualitativo, o investigador é o “instrumento” de recolha de dados por excelência, pelo que a qualidade (validade e fiabilidade) dos dados depende muito da sua sensibilidade, integridade e conhecimento (Fernandes, 1991).

No entanto, Fernandes (1991) realça algumas limitações da investigação de tipo qualitativo, tal como a questão da objetividade, afirmando que há neste paradigma uma forte componente de observações que, inevitavelmente, irão traduzir as atitudes e convicções dos observadores. A percepção que um sujeito tem de um dado fenómeno é altamente influenciada ou distorcida pelas suas convicções ou até pelos seus interesses, pelo que existe um problema de objetividade que pode advir da pouca experiência, da falta de conhecimentos ou da falta de sensibilidade do principal instrumento de recolha de dados, que é o investigador. Também o forte envolvimento do investigador com os participantes na investigação pode colocar alguns problemas, caso estes últimos se apercebam qual o comportamento que é esperado por ele, podendo utilizar estratégias que conduzam a esse comportamento, o que enviesaria os resultados da investigação.

Gómez, Flores, e Jimenez (1999) identificam quatro fases do processo de investigação qualitativa, dentro das quais se podem verificar etapas distintas:

1. *Fase preparatória* – é a fase inicial da investigação qualitativa e engloba duas etapas: *reflexiva* e *deseño*. Na primeira etapa, o investigador, tendo por base a sua própria formação, conhecimentos e experiência sobre os fenómenos, tentará estabelecer o marco teórico-conceptual do qual parte a investigação. Na segunda etapa, dedicar-se-á à planificação das

atividades que se irão executar nas fases posteriores. Como produto final desta fase, o investigador pode elaborar uma proposta de investigação.

2. *Trabalho de campo* – até esta fase do estudo, o investigador permanece fora do campo, ou teve uma aproximação esporádica para receber a informação necessária, ou iniciar um primeiro contacto, que lhe facilite o acesso ao campo. A primeira etapa é a do *acesso ao campo*, na qual o investigador vai acedendo progressivamente a informação fundamental para o seu estudo. O acesso ao campo é um processo quase permanente, que começa no primeiro dia que se entra no cenário objeto de investigação. O investigador irá perceber os papéis e as relações que existem entre os participantes e poderá identificar os informadores mais adequados, dos quais irá escolher os participantes, de forma intencional, dinâmica e sequencial, de acordo com os critérios estabelecidos por si. Para recolha e registo de informação, o investigador qualitativo utilizará diferentes sistemas de observação (gravações vídeo, diários, observações não estruturadas), de entrevista (em profundidade, em grupo), documentação, materiais e utensílios. Progressivamente, irá focando até uma informação mais específica. A investigação qualitativa desenvolve-se basicamente num contexto de interação pessoal. A segunda fase é de *recolha produtiva de dados*, na qual o investigador qualitativo terá tomado uma série de decisões, tais como a duração das entrevistas, as questões a colocar e o tempo de dedicação. Nesta etapa, inicia-se o processo de análise de dados e começa o processo de recolha dos dados que realmente interessam ao desenvolvimento da investigação, de forma a evitar-se a recolha de informações desnecessárias.

3. *Fase analítica* – A análise de dados qualitativos é considerada um processo realizado com um certo grau de sistematização. Torna-se possível estabelecer uma série de tarefas ou operações que constituem um processo analítico básico, comum à maioria dos estudos em que se trabalha com dados qualitativos: a) redução de dados; b) disposição e transformação dos dados; e c) obtenção de resultados e verificação das conclusões.

4. *Fase informativa* – O processo de investigação culmina com a apresentação e difusão dos resultados. O investigador não só consegue uma maior compreensão do fenómeno objeto de estudo, como também comparte essa compreensão com os outros. O relatório qualitativo deve ser um argumento convincente, apresentando sistematicamente os dados que apoiem o caso do investigador e refutem as explicações alternativas. O investigador terá culminado assim o

trabalho de investigação, que apenas será possível partindo do carácter humano e apaixonante desta tarefa, implicando-se e comprometendo-se com a mesma.

As especificidades de um estudo qualitativo permitem ouvir as opiniões dos entrevistados, de acordo com as suas características, utilizando a sua própria linguagem e interpretação, pelo que se tornará mais rica na obtenção de respostas. A utilização da entrevista permite uma maior comunicação e interação humanas, favorecendo elementos de reflexão muito ricos e variados.

Para Bogdan e Biklen (1994), o facto de se pretender recolher dados no ambiente natural em que as ações ocorrem, descrever as situações vividas pelos participantes e interpretar os significados que estes lhes atribuem, justifica a realização de uma abordagem qualitativa, permitindo a resposta a questões de natureza explicativa, sem exercer o controlo sobre os fenómenos, com o objetivo de obter um produto final com características interpretativas das situações.

## DESENHO DO ESTUDO

### PARTICIPANTES

O número total de participantes para este estudo não foi definido antes do início do mesmo. No entanto, foi feita uma recolha inicial de possíveis participantes. Os contactos foram sendo feitos após cada uma das entrevistas.

A seleção das participantes foi intencional, tendo sido escolhidas cinco mães de crianças com necessidades especiais, com comprometimento ao nível do neurodesenvolvimento, que usufruem de um serviço de IP, numa ELI. Têm idades compreendidas entre os 33 e os 42 anos, são residentes nos concelhos de Braga e Amares e têm níveis de escolaridade entre 12º ano e licenciatura. As crianças têm idades compreendidas entre os 2 e os 6 anos.

O critério da escolaridade foi determinado pela seleção de mães com nível de escolaridade igual ou superior ao 12º ano, de forma a não ser necessário adaptar o guião ou adequar a linguagem utilizada na entrevista. A escolha das participantes recaiu ainda nas três ELI existentes na área de âmbito de intervenção da APCB, tendo sido propositadamente escolhidas à partida o mesmo número de participantes de cada uma das ELI, de modo a variar as informações recolhidas. As ELI estão referenciadas como A, B e C, de acordo com a ordem das entrevistas.

Todas as participantes já tinham tido algum contacto com a entrevistadora anteriormente, sendo que todas as crianças tinham tido já pelo menos um momento de avaliação na APCB, nos moldes de IP existentes antes da implementação das ELI, de modo a poder haver um termo de comparação.

Foi ainda critério de seleção a disponibilidade de tempo para a realização da entrevista, sem colidir com os horários e as rotinas da família, e ainda a motivação das mães para a participação no estudo.

A proposta inicial recaía num estudo mais direccionado para a última avaliação da criança, (efetuada na APCB) e, nesse sentido, foi feita a entrevista exploratória. No entanto, devido à distância de tempo dessa avaliação à data da entrevista, esta revelou-se pouco produtiva e com conteúdo insuficiente, pelo que se optou por remeter o estudo à última avaliação da criança que, no caso das participantes escolhidas, tinha sido no âmbito das ELI. Assim, o guião de entrevista foi adaptado e foram feitas as entrevistas às restantes participantes. O critério de paragem foi a redundância dos resultados obtidos.

#### INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Tratando-se de um estudo qualitativo, optou-se pelo uso da entrevista semiestruturada, que permite conhecer o que os entrevistados pensam e sentem acerca de um determinado tema, respeitando a linguagem e os seus quadros de referência, o que permite um melhor aprofundamento das informações recolhidas.

Segundo Bogdan e Bikler (1994), numa investigação qualitativa, as entrevistas podem ser utilizadas de duas formas: constituir a estratégia dominante para a recolha de dados ou ser utilizadas em conjunto com a observação participante, análise de documentos e outras técnicas. A entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos fazem as suas interpretações. Neste estudo, a entrevista constituiu o instrumento dominante de recolha de dados.

As entrevistas exploratórias têm como função principal revelar determinados aspetos do fenómeno estudado em que o investigador não teria espontaneamente pensado por si mesmo e, assim, completar as pistas de trabalho sugeridas pelas leituras (Quivy & Campenhoudt, 1998).

Com a utilização de um guião previamente elaborado, pretende-se atingir as questões de investigação propostas, de uma forma clara e estruturada, que possa facilitar o curso da entrevista

e o posterior tratamento dos dados. Nesta investigação, a colocação das perguntas foi flexível, de acordo com o desenrolar da entrevista, para que as entrevistadas pudessem falar abertamente, utilizando as palavras que desejavam e pela ordem natural da conversa. Sempre que as entrevistadas se afastaram do guião, a entrevistadora procurou encaminhar a conversa para os objetivos traçados previamente, colocando, no momento apropriado e da forma mais natural possível, perguntas sobre os assuntos não referidos (Quivy & Campenhoudt, 1998).

As entrevistas tiveram uma duração entre 40 e 60 minutos e, para uma maior exatidão e rigor da informação recolhida, foram gravadas, com o consentimento das entrevistadas, tendo sido acautelada a total confidencialidade da informação obtida e a identidade das participantes.

#### CONTEXTO DA REALIZAÇÃO

As participantes foram todas contactadas pessoalmente, tendo sido explicado o objetivo da investigação e a importância da sua participação e opinião. Foi entregue a declaração de aceitação e confidencialidade, que leram e assinaram. O local, dia e hora da entrevista foram marcados de acordo com a disponibilidade das participantes, com o cuidado de não interferir nas rotinas familiares. As entrevistas foram realizadas individualmente, numa sala silenciosa e sem possibilidade de interrupções. Uma das entrevistas foi realizada no domicílio da família e as outras realizaram-se na APCB, em horário de atendimento da criança.

No início da entrevista, foi explicado a cada uma das entrevistadas o teor da mesma, o objetivo, o método de gravação em áudio, e foi reforçada a importância da sua participação no estudo. Durante a entrevista, a investigadora procurou mostrar-se atenta e interessada, apresentando empatia com as respostas e dando especial atenção à linguagem não-verbal, para melhor identificação das perspetivas e opiniões das participantes. Procurou ser pouco interventiva, de modo a encorajar a livre expressão das participantes e tentou transmitir as questões de forma clara e natural, de acordo com a orientação da conversa. No final de cada entrevista, à entrevistada a sua disponibilidade e valiosa colaboração para o estudo.

Após a transcrição das entrevistas, foi facultada uma cópia a cada uma das participantes, para que pudessem rever, verificar e corrigir erros de interpretação ou eventualmente acrescentar alguma informação que considerassem pertinente.



## PROCEDIMENTOS DE REDUÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Em investigação social, como referem Quivy e Campenhoudt (1998), o método das entrevistas associa-se sempre à análise de conteúdo. Neste estudo, após a recolha das informações obtidas, foi utilizado este método de análise de informação, que pressupõe uma análise textual que prevê comparações e a construção de categorias e subcategorias de análise que pretende ser objetiva, de forma a permitir que diferentes investigadores possam utilizá-las e obter os mesmos resultados; e ainda ser sistemática, devendo a informação relevante ser analisada com relação a todas as categorias significativas; deverá também ser quantificável, de modo a obter informações precisas e objetivas sobre a frequência de ocorrência das características do conteúdo (Beselson, 1952, citado por Ghiglione & Matalon, 1997).

De forma a assegurar a fiabilidade do procedimento de análise de conteúdo, é necessário que as categorias utilizadas não sejam ambíguas e permitam classificar sem dificuldade a unidade de registo, pelo que as categorias deverão ser claras e rigorosamente definidas (Ghiglione & Matalon, 1997).

Através da revisão da literatura, foram construídas categorias prévias, pelo que, inicialmente a análise dos dados obtidos neste estudo foi dedutiva. Posteriormente, a partir dos detalhes das informações obtidas na recolha de dados, foram surgindo novas categorias, tratando-se assim de uma análise indutiva (Patton, 2002, citado por Martins, 2006).

Após ter sido feita a transcrição de todas as entrevistas, a leitura dos dados obtidos permitiu finalizar os sistemas de categorias e subcategorias e selecionar dados do texto, que foram agrupados de acordo com cada categoria.

O sistema de categorias e subcategorias desenvolvido está representado na Figura 1.

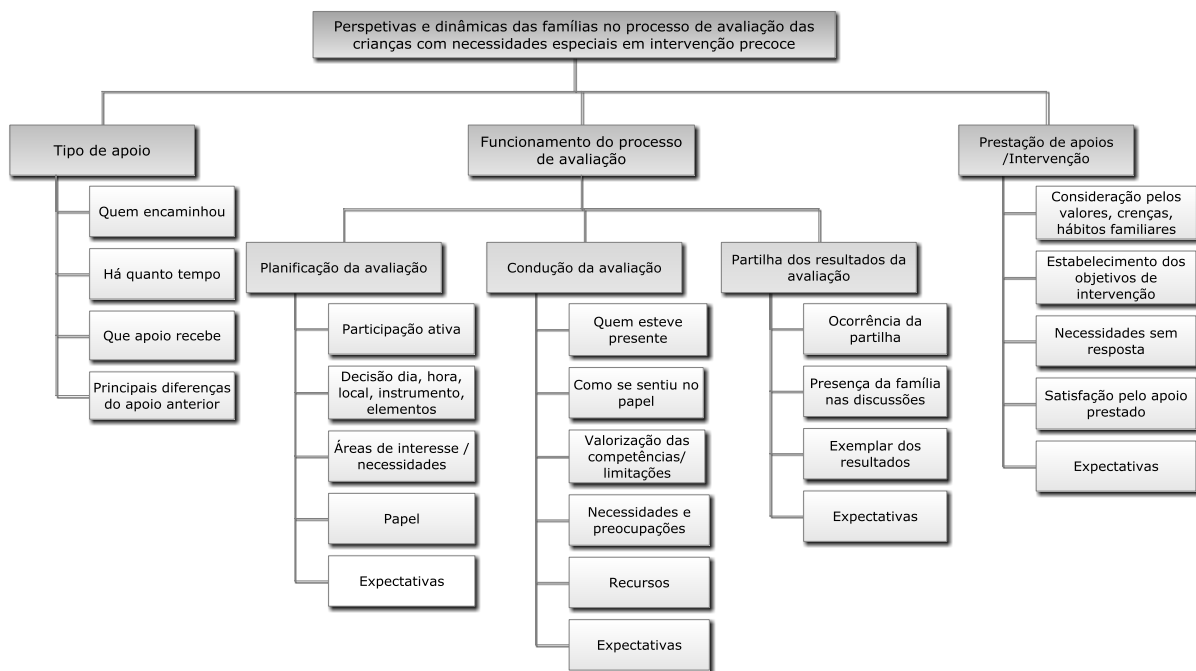


Figura 1. Sistema de categorias e subcategorias.

## PROCEDIMENTOS DE APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste estudo, os dados são organizados e apresentados, primeiro por entrevistada e depois com cruzamento e discussão da informação obtida; no final, apresenta-se as conclusões e recomendações que dali advêm.

São exibidos os dados obtidos em cada uma das entrevistas, seguido de um quadro resumo das perspetivas de cada uma das famílias entrevistadas. Como conclusão, é apresentado o cruzamento da informação das quatro entrevistas, de acordo com as categorias de análise definidas, de forma a estabelecer uma relação adequada com a revisão da literatura e outros estudos já efetuados, assim como com a própria experiência da investigadora.

## CONFIDENCIALIDADE, ANONIMATO E PRIVACIDADE DAS PARTICIPANTES

Foi explicado, no início da entrevista, os objetivos da mesma e enfatizada a importância dos dados fornecidos pelas entrevistadas. Foi solicitada autorização para a gravação áudio, garantindo que o seu uso seria utilizado apenas para investigação e que seria ouvida apenas pela

entrevistadora e orientadora e destruída após a sua transcrição. Para além disso, foi assegurada a confidencialidade da identificação das participantes, deixando ao critério das mães os nomes a utilizar.

As entrevistas decorreram em sala silenciosa, assegurando a privacidade necessária para que as entrevistadas se sentissem confortáveis para responder com exatidão às questões colocadas e para manifestar as suas perspetivas e opiniões.

## CRITÉRIOS DE CONFIANÇA

Os resultados obtidos nos estudos de investigação têm consequências para as práticas do quotidiano devendo, por isso, obedecer a julgamentos de confiança. Assim, o investigador deve demonstrar o valor de verdade e fornecer toda a informação necessária para que os interessados possam aplicar os resultados ou fazer julgamentos externos sobre a consistência dos procedimentos seguidos e sobre a neutralidade dos resultados ou das decisões (Erlandson et al., 1993, citados por Martins, 2006).

Lincoln e Guba (1985), citados por Martins (2006) consideram que a forma de conferir qualidade ou confiança ao estudo é através de técnicas que permitem assegurar a credibilidade, a transferibilidade, a dependabilidade e a confirmabilidade

Primeiro, o investigador tem de desenvolver o estudo de forma a aumentar a probabilidade de os resultados serem considerados credíveis. Segundo, tem de fazer com que os resultados sejam aprovados por aqueles que construíram as múltiplas realidades em estudo – os participantes (Lincoln & Guba, 1985, citados por Martins, 2006).

Para estes autores, a validação junto dos participantes é a técnica mais importante no estabelecimento da credibilidade de um estudo. Esta técnica permite que os participantes verifiquem os dados, as categorias, as interpretações e as conclusões a que o investigador chegou (Lincoln & Guba, 1985, citados por Martins, 2006). Assim, os participantes têm a oportunidade de indicar se se reconhecem, ou não, nas reconstruções que o investigador fez da sua realidade. É um processo contínuo, desenvolvido de modo formal e informal ao longo do estudo (Erlandson et al., 1993; Lincoln & Guba, 1985, citados por Martins, 2006).

Nesta investigação, de modo a assegurar a credibilidade dos resultados obtidos, a validação foi realizada durante a entrevista. Assim, efetuou-se um resumo da informação recolhida com as entrevistadas, forneceu-se cópias das transcrições das entrevistas, permitindo a sua verificação e

correção, se fosse o caso, e forneceu-se às participantes a versão final das entrevistas. A transferibilidade foi estabelecida pela informação, o mais detalhada possível, dos contextos, sem comprometer o anonimato e pela escolha intencional das participantes. A dependabilidade e a confirmabilidade foram promovidas através dos registos das informações relativas aos encontros, conversas, entrevistas, e-mails trocados e tomadas de decisão que de alguma forma alteraram o curso do estudo.

## CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo apresentamos os resultados do estudo realizado, que tem como finalidade contribuir para o conhecimento e o debate sobre as perspectivas das famílias acerca do seu envolvimento no processo de avaliação da sua criança.

A apresentação dos resultados encontra-se organizada em duas partes. A primeira parte pretende apresentar as perspectivas individuais das participantes, dispostas por categorias comuns e a segunda parte pretende cruzar os resultados, com o objetivo de verificar as similaridades e as diferenças entre as perspectivas das participantes, analisando-as e interpretando-as à luz da investigação atual.

Pretendemos neste capítulo compreender as perspectivas das famílias e poder contribuir para que as práticas dos profissionais possam ser mais centradas nas famílias e possam corresponder às expectativas destas. Seria ainda interessante que, num futuro próximo, novas fontes de investigação pudessem dar continuidade a esta pesquisa, de forma a verificar a evolução existente.

Os nomes utilizados foram todos escolhidos pelas mães e alguns deles são verdadeiros.

### A FAMÍLIA DO SAMUEL

O Samuel é o segundo filho de uma família nuclear. Tem 6 anos e meio e uma irmã com 10 anos. O Samuel recebe apoio da ELI A há cerca de dois meses, tendo sido sinalizada pela fisioterapeuta da APCB. O pai tem 49 anos, frequentou o curso de psicologia e, de momento, está desempregado. A mãe tem 33 anos, o 12º ano de escolaridade e é assistente familiar, estando atualmente desempregada, pelo que se ocupa em trabalhos de costura. Gosta muito de ler e ouvir música.

### TIPO DE APOIO

A família já tinha tido conhecimento da existência da IP, através da Segurança Social, tendo-lhe sido indicado o serviço de Lamações e, através deste, a APCB. O Samuel iniciou apoio na APCB com 1 ano e 4 meses, tendo tido apoio direto até aos 6 anos, (há cerca de 6 meses).

As principais diferenças entre os apoios da APCB e da ELI são «todas. Na APCB sempre estivemos presentes, sempre tivemos técnicos presentes e era uma coisa constante. Na ELI, não vejo os técnicos, não tenho conhecimento do trabalho deles (¶14)». Também não existem diferenças desde que iniciou o apoio, dado que houve contactos apenas duas vezes com a terapeuta ocupacional, que prestou apoio direto.

## FUNCIONAMENTO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO (ÚLTIMA AVALIAÇÃO DO SAMUEL)

### PLANIFICAÇÃO

No que respeita ao funcionamento da avaliação do Samuel, a mãe sente que não houve uma participação ativa, mas apenas «participámos teoricamente, na resposta às perguntas, mas depois no contexto de sala com o Samuel e a com a educadora, não» (¶24). Em relação à data, hora e local da avaliação, tiveram oportunidade de escolher apenas a hora; o local foi o Jardim de Infância. Quanto à forma de avaliação, foi explicada aos pais antecipadamente: «Ninguém nos perguntou, foi se achávamos bem. Mas se me tivessem perguntado, eu concordava. Porque numa situação destas, a gente não discorda nem concorda, não é? (...)» (¶28).

O instrumento de avaliação ou teste de avaliação a utilizar não foi partilhado nem explicado aos pais, «Basicamente explicaram-nos o que é que iam fazer connosco e não o que iam fazer com o Samuel. Partilhar o instrumento que ia ser utilizado seria mostrar-nos primeiro, explicar o que era, e isso não foi feito» (¶32).

Na preparação da avaliação foi questionado quais eram as maiores preocupações dos pais e as áreas de maior interesse do Samuel. Não foi discutido que tipo de papel o pai e a mãe poderiam ter no momento da avaliação, e esta decorreu de forma dividida, tendo a avaliação direta sido feita pelas terapeutas no contexto sala, com a auxiliar que segue o Samuel. A psicóloga fez uma avaliação com a educadora, sobre o trabalho desenvolvido com a criança e a assistente social colocou as questões aos pais.

### CONDUÇÃO DA AVALIAÇÃO

No último momento de avaliação estiveram presentes, além dos pais, quatro elementos da ELI, a terapeuta ocupacional, a terapeuta da fala, a assistente social e a psicóloga.

No decorrer da avaliação, em relação ao papel da mãe, esta afirma: «Senti-me como um gravador. As perguntas são sempre as mesmas, as respostas são sempre as mesmas e a evolução é nenhuma, a nível de avaliação» (¶42). Em relação às competências demonstradas pelo Samuel, a equipa valorizou mais aquilo que o Samuel não é capaz de fazer, do que aquilo que é capaz, «mas com o objetivo do que poderá vir a fazer» (¶44).

As necessidades e preocupações da família foram apontadas mas não foram respondidas. A mãe relata um aspeto em particular que considera não ter sido considerado: «Por exemplo, o aspeto do Samuel interagir mais com os colegas, do Samuel fazer mais atividades sentado à mesa com os colegas, do Samuel participar na alimentação com os colegas...» (¶48).

Os recursos existentes na família e para a família não foram identificados nesta avaliação, e a mesma não correspondeu às expectativas dos pais, «Pelo que acabei de dizer, é o gravador, as perguntas são sempre as mesmas, as respostas são sempre as mesmas, objetivos... são sempre os mesmos, fazer, não!» (¶58).

Relativamente ao que considera que gostaria que tivesse sido diferente, a mãe identifica a prática: «pôr em prática aquilo que eu digo, aquilo que o pai diz, aquilo que é necessário para o Samuel» (¶56). No momento da avaliação em si, gostariam de ter visto vontade dos profissionais: «Além de fazerem as perguntas, mostrar que tinham vontade e capacidade de fazer alguma coisa a mais do que está a ser feito» (¶56).

#### *PARTILHA DOS RESULTADOS DA AVALIAÇÃO*

A partilha dos resultados da avaliação, à data da entrevista, ainda não tinha ocorrido. Os pais não foram convidados a estar presentes na discussão acerca dos mesmos: «Basicamente falou-se do que elas tinham visto fora com o Samuel, daquilo que a gente tinha respondido, mais nada» (¶62).

Em relação às expectativas da família sobre esta fase do processo de avaliação, a mãe do Samuel considera que nem a família nem a equipa estavam muito à-vontade com o sistema novo: «Ouvimos muitas vezes todos os elementos dizer: “bem, isto é assim, mas nós agora, daqui pra frente ainda vamos ver...”» (¶66).

A mãe considera que as equipas estão em fase de adaptação «É qualquer coisa que está em construção, ou em desconstrução, a gente não sabe bem o que é o quê» (¶67). O feedback

dado pela equipa, deixa os pais apreensivos «este feedback que nos dão deixa-nos logo de pé atrás, não é? (...) Na expectativa do que poderá acontecer» (¶67).

A situação vivida causa alguma incerteza, «Sabemos que o Samuel vai cá estar amanhã e depois e nós, é que temos que lidar com isto. (...) Eu pelo menos fiquei com a sensação que ninguém estava certo absolutamente de nada» (¶67). A avaliação do desenvolvimento não fez muito sentido à família, na medida em que não compreenderam os procedimentos e os critérios «é uma avaliação pluridisciplinar que devia ter alguns parâmetros, não é? Que fizessem algum sentido e estivessem descritos de alguma forma, e não é isso que acontece, não é? (...)» (¶68).

#### PRESTAÇÃO DE APOIOS / INTERVENÇÃO

No que concerne ao respeito dos profissionais pelas crenças e hábitos familiares, a mãe afirma que «Nem respeitaram nem deixaram de respeitar, porque eles nem sequer nos conhecem. Souberam o nosso nome, a nossa morada e o nome do Samuel, não sabem mais nada» (¶70). Compara o apoio na ELI com o apoio que tinha anteriormente, na APCB: «havia um conhecimento diferente da família do que há por parte da ELI, não é? (...)» (¶70) Havia uma proximidade. Na ELI começou como uma coisa distante e agora é ainda mais distante» (¶71).

Não foram estabelecidos em conjunto quaisquer objetivos de intervenção, pesar de os pais os terem proposto: «Nós dissemos quais eram as nossas maiores preocupações a respeito do Samuel e estávamos à espera de algum feedback do outro lado, se o Samuel consegue ou não consegue chegar lá, o que está a ser feito» (¶77).

Quanto aos apoios de que a família sentiu necessidade, mas aos quais os profissionais não deram resposta, a mãe refere não terem sido enumerados quaisquer apoios possíveis que pudessem dar «os apoios que nós poderíamos ter eram realmente os apoios das valências que nos foram apresentadas» (¶80). Não foram partilhados os resultados da avaliação, nem sabem ao certo que instrumentos foram utilizados «Essa avaliação, não sabemos bem o que é que foi, nem nunca soubemos o resultado» (¶80).

Tendo em conta as valências da equipa de intervenção, os pais esperavam que o Samuel tivesse apoio dessas áreas: «Tem uma data de valências mas apoios não tem nenhum. (...) Sabemos que são pessoas muito profissionais mas a quem lhes foi tirado o tapete, o que é que eles podem fazer?» (¶81).



Globalmente, a família não se sente satisfeita com o apoio prestado pela equipa e, se pudesse mudar alguma coisa no processo, voltaria ao tipo de apoio que tinham anteriormente «Parava com este absurdo, porque é um absurdo. Estão a transformar boas técnicas em pessoas que não estão a fazer nada, que estão perdidas no que estão a fazer» (¶85). «Tiraram um serviço de qualidade que o Samuel tinha, (...) que o fez evoluir muito, para um serviço que não existe, simplesmente não existe. (...) O Samuel não tem qualquer tipo de apoio, neste momento» (¶85).

No geral, a família do Samuel gostaria de ver mais participação da parte dos profissionais envolvidos na ELI e conhecer os resultados da avaliação: «Falam-me que vão fazer muita coisa, que têm muitos objetivos, não vejo nada escrito, não me dão nada escrito, não me dão conhecimento de nada por escrito, só de boca» (¶87). Refere ainda não ver aplicadas as propostas que os pais fizeram relativamente ao Samuel, nem qualquer evolução deste. «Eu não tenho qualquer tipo de... nada..., é como se não existisse» (¶88).

Na figura 2 podemos verificar o resumo das perspetivas da família do Samuel.

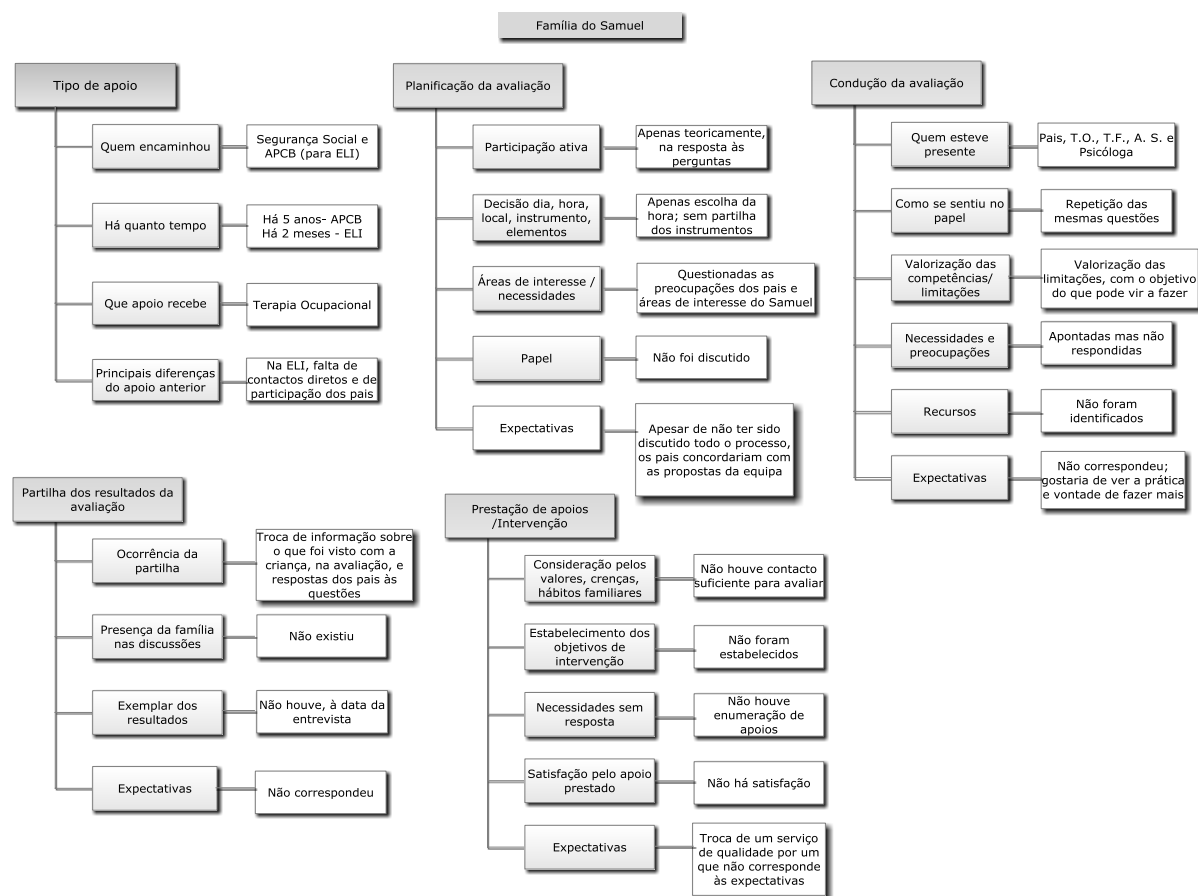


Figura 2. Resumo das perspetivas da família do Samuel.

## A FAMÍLIA DO RODRIGO

O Rodrigo tem 4 anos e é o segundo filho de uma família nuclear. Tem uma irmã com 7 anos e uma tia materna, que dá muito apoio à família. A mãe tem 33 anos, o 12º ano, trabalhou como comercial, mas está atualmente desempregada. O pai tem 34 anos, o 6º ano de escolaridade e é motorista. A irmã do Rodrigo frequenta o 1º ano de escolaridade.

## TIPO DE APOIO

Está a receber apoio da ELI B há cerca de seis meses, tendo sido encaminhado pela APCB. «Começou talvez em Novembro ou Dezembro, os primeiros contactos. A avaliação, penso que foi em Março» (¶8). Entre os dois apoios, a mãe do Rodrigo indica, como a maior diferença, a frequência de atendimentos. Refere que, em ambos os apoios, lhe são dadas dicas, estratégias e indicações para intervir com o Rodrigo, mas na APCB a frequência era maior. Inicialmente, tinha apoio semanal com a terapeuta da fala, não tinha fisioterapia, que a mãe considera importante para o Rodrigo e, relativamente à frequência, «É muito espaço de tempo, uma vez por semana, e agora nem isso. Já não estou com a terapeuta há um mês e tal» (¶10).

Na ELI, tem apoio apenas a terapia da fala e a terapeuta da fala é a mediadora de caso. A mãe menciona que a intervenção difere no funcionamento, já que a terapeuta «dava as indicações se calhar para as professoras e assim, mas não é bem a intervenção que temos na APCB, que chegamos à terapia da fala, pomos as coisas em cima da mesa e estamos ali a trabalhar com o Rodrigo» (¶10).

Considera que os apoios são diferentes e que há maior envolvimento dos pais «Dão mais indicações [na ELI] e estão a ver se nós estamos empenhados ou não, mas é mais a implicação dos pais» (¶10).

Relativamente ao início do apoio na ELI, a mãe sentiu alguma insegurança, devido ao intervalo de tempo em que já não tinha apoio na APCB e ainda não tinha apoio na ELI: «O Rodrigo esteve cerca de dois meses e meio sem nada» (¶12). Entretanto iniciaram as primeiras reuniões com os pais e, relativamente ao Rodrigo, pensa que passou muito tempo sem acompanhamento «Acho que a única vez que elas o viram foi quando foi à avaliação, agora no início do ano» (¶12).

## FUNCIONAMENTO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO (ÚLTIMA AVALIAÇÃO DO RODRIGO)

## PLANIFICAÇÃO

Na planificação, a mãe considera que participou ativamente, «Tivemos uma reunião com a mediadora de caso e outra técnica, e falaram muita coisa, para elas também conhecerem o Rodrigo, as necessidades do Rodrigo, as rotinas dele, (...), para preparar a avaliação» (¶18). Teve oportunidade de escolher a data e a hora da avaliação e, em relação ao lugar, «Elas falaram que o melhor local seria a minha casa (...) disseram que era o melhor sítio, onde ele se ia sentir melhor» (¶20).

No que concerne à forma de avaliar, as profissionais solicitaram os brinquedos do Rodrigo, de que ele gostasse mais, «para ele estar mais à vontade, mas depois como foi em minha casa não combinámos nada, porque tinha lá tudo» (¶22). Em relação aos testes ou instrumentos de avaliação a utilizar, «Só me perguntaram se tinha um espaço onde a gente estivesse à vontade, que iam fazer diversos testes. Elas levavam a malinha com a boneca» (¶24).

As profissionais abordaram a mãe sobre as questões que gostaria de ver respondidas na avaliação, «A minha ideia era ele falar, e depois falámos de muita coisa, sobre tirar a chupeta, o biberão, a fralda, isso também foi preparado» (¶26), e questionaram sobre áreas de maior interesse do Rodrigo.

Quanto ao papel que a família podia ter no momento da avaliação, a mãe considera que não teve oportunidade de escolher, «porque o Rodrigo nunca estava quieto, elas apanhavam-no conforme podiam» (¶30). Apesar de a avaliação ter sido feita no contexto natural, o Rodrigo não se manteve tranquilo «Era muita gente ali à volta e ele ficava agitado» (¶30). Por estes motivos, o papel da mãe foi mais de apoio «O meu papel foi mais estar com o Rodrigo, chamá-lo à atenção» (¶30). A escolha dos instrumentos não foi muito discutida: «Não especificaram bem ao certo também porque eu já tinha feito na APCB esses testes, talvez por isso» (¶30).

Foi dada à família a possibilidade de estarem presentes outros membros, além das profissionais e da mãe, embora não tenha sido possível, «Não era só para mim, era também para o meu marido, mas ele nunca podia, trabalha por conta própria e nessas coisas ele diz para ir eu e depois transmitir-lhe» (¶32).

### CONDUÇÃO DA AVALIAÇÃO

Na avaliação, estiveram presentes a assistente social, a psicóloga, a terapeuta da fala, a enfermeira e a educadora de educação especial. A mãe do Rodrigo lembra que teve um grande apoio logo na primeira avaliação, dado que a criança tinha um problema de obstipação e imediatamente a enfermeira recomendou algumas estratégias e encaminhou para a consulta de nutrição. «Foi uma coisa que elas me resolveram e aí fico-lhes agradecida, deram-me logo resposta essa semana» (¶16).

Relativamente ao seu papel na avaliação, a mãe refere que se sentiu bem: «Estava em casa, estava à vontade, também conhecia algumas das técnicas, só não conhecia a enfermeira e a educadora, mas senti-me à vontade porque já estava habituada com elas» (¶34). No entanto, refere que tinha expectativas diferentes relativamente ao trabalho realizado, «Na minha ideia, achava que ia ser como na APCB, que elas se deslocavam lá a casa e que faziam o mesmo trabalho» (¶35). Acredita que o trabalho realizado ainda poderá vir a corresponder mais as expectativas da família e às necessidades do Rodrigo: «Para mim, é só mais à base de falar e ver se está a correr bem com o Rodrigo, o que nós estamos a prever, os objetivos que vamos ter» (¶35).

As profissionais valorizaram o que o Rodrigo não sabia fazer bem: «Se calhar [valorizaram mais] aquilo que não conseguia fazer porque ele vai-se desenrascando a fazer isto ou aquilo, mas se calhar elas pediam-lhe um bocadinho mais e ele ficava ali. Mas quando ele fazia bem, valorizavam» (¶37). Em relação a este tema, a mãe do Rodrigo acredita que é positivo valorizarem o que o Rodrigo já consegue fazer bem, no entanto, acredita também ser importante indicarem o que ainda não consegue fazer bem e o que é necessário trabalhar: «Porque eu consigo ver o que ele faz e até ao limite que ele consegue ir, não preciso que mo digam» (¶39).

Ainda há competências que o Rodrigo revela em casa e que não demonstra na presença dos profissionais ou noutros locais, pelo que é importante revelar essa informação para complementar a avaliação. A mãe acredita que a equipa levou em consideração as necessidades sentidas pela família «Se não, não teriam encaminhado para a consulta de nutrição, não tinham levado em conta» (¶41). Os recursos da família foram identificados através da elaboração de um ecomapa<sup>1</sup> e, no geral, a mãe do Rodrigo acredita que a avaliação correspondeu às suas expectativas.

---

<sup>1</sup>“Ecomapas são quadros que os profissionais desenham com as famílias, representando os apoios informais, intermédios e formais à família, e mostrando a dimensão do apoio prestado por cada uma das entidades” (R. A. McWilliam, 2012, pp 15).

### *PARTILHA DOS RESULTADOS DA AVALIAÇÃO*

Os resultados da avaliação foram partilhados com a família, pela mediadora de caso, algum tempo após a avaliação. A mãe considera que a equipa terá reunido para discutir os resultados da avaliação, tendo a mediadora de caso revelado os mesmos, posteriormente. No entanto, admite que poderiam ter agido de forma diferente, neste aspeto «Acho que poderíamos ter reunido todos, para discutir todos o que o Rodrigo conseguia ou não conseguia fazer» (¶57). A equipa forneceu à família os resultados da avaliação, em papel, algum tempo mais tarde.

### *PRESTAÇÃO DE APOIOS / INTERVENÇÃO*

No que concerne à forma de agir com a família, as profissionais tiveram sempre o cuidado de respeitar os valores e as crenças familiares, sem emitirem juízos de valor.

Os objetivos de intervenção foram estabelecidos com a mãe e a mediadora de caso, com o cuidado de integrá-los nas rotinas do Rodrigo: «Nós começámos a tentar que ele conseguisse beber pela palhinha, e a tirar a fralda, mas isso ainda não começámos, isso era só agora para Maio ou Junho» (¶63). No entanto, refere ainda haver necessidades às quais a equipa não deu resposta da forma que pretendia: «Houve ali uma altura, por causa do biberão, que não nos entendemos, mas depois falámos e chegámos à conclusão que era melhor esperar mais um bocadinho, porque o Rodrigo começou a ganhar mesmo cisma à palhinha» (¶65). Esta situação causou alguma ansiedade na mãe, mas conseguiram chegar a um consenso e aguardar pelo tempo do Rodrigo, acabando por resolver tentar tirar o biberão.

A mãe sente-se satisfeita com o apoio prestado, defendendo que, apesar de a frequência não ser a desejada, pelo menos o Rodrigo tem apoio. Considera satisfatório o apoio dado no Jardim, porque entre os técnicos as trocas de estratégias fluem de outra forma, «porque eu se calhar chegava lá e não dizia da mesma maneira, ou não mostrava da mesma maneira» (¶67).

Apesar de considerar satisfatória a intervenção, a mãe gostaria de ter mais apoios a todas as áreas: «Porque fisioterapia, não temos nada. Até chegaram a dizer que a enfermeira faria fisioterapia, se fosse necessário, mas a enfermeira nunca fez nada, que eu saiba, a única coisa que fez foi encaminhar para a consulta» (¶69). A expectativa da família era a continuidade dos apoios que estava a ter na APCB e acredita ser uma sorte ter apoio semanal: «É bom, mas é preciso mais, porque isto não chega a nada. As crianças que não tenham apoio aqui [APCB] ou noutro lado, não

dá nada, porque não é uma terapeuta da fala só que resolve» (¶72). Na figura 3 podemos observar o resumo das perspetivas da família do Rodrigo.

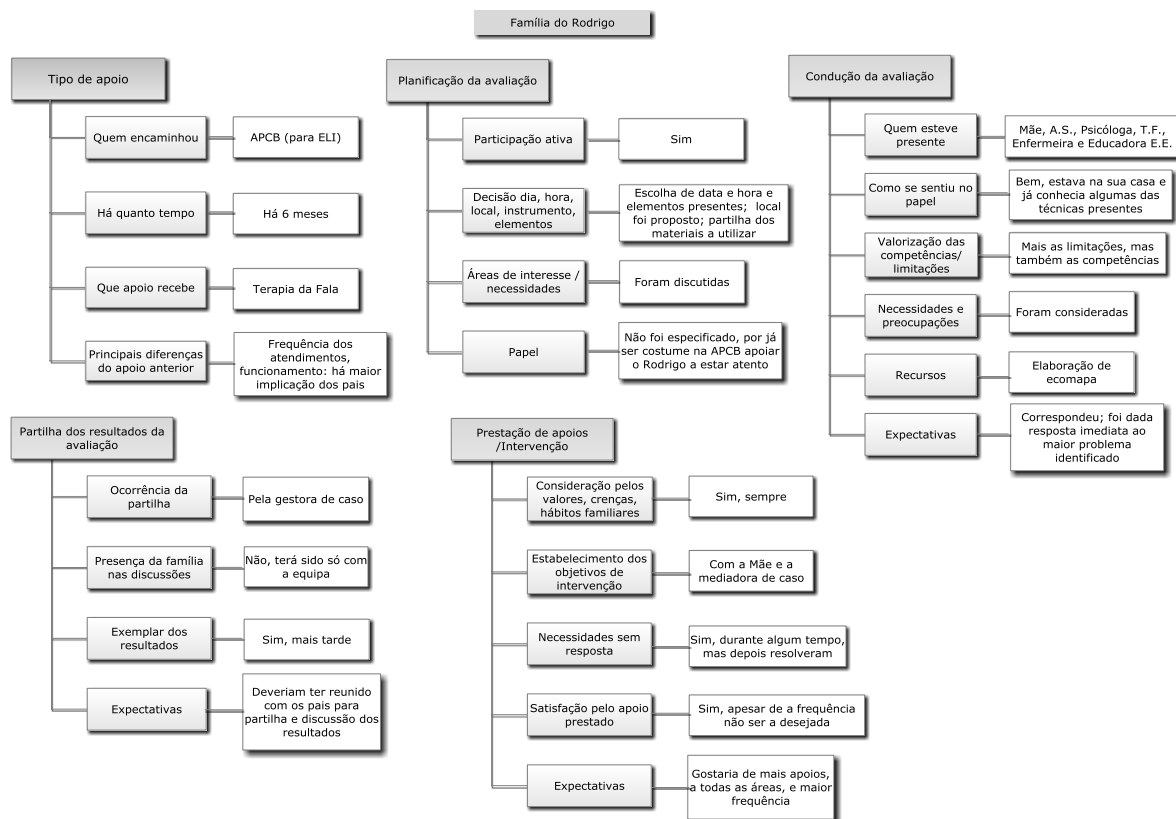


Figura 3. Resumo das perspetivas da família do Rodrigo.

## A FAMÍLIA DO DIOGO

O Diogo tem seis anos e é o único filho de uma família nuclear. A mãe tem 42 anos e é mediadora de projetos e o pai tem 43 anos e é engenheiro informático.

### TIPO DE APOIO

O apoio da ELI C começou há sete meses, tendo sido encaminhado pela APCB «[tem apoio] desde Outubro, quando começou o ano letivo. Começou com as avaliações, nessa altura. Tinha iniciado antes, as entrevistas, mas foi nessa altura que se começou a fazer o plano de intervenção do Diogo» (¶8). Tem intervenção mais direta da educadora, que é a mediadora de caso.

Relativamente às diferenças sentidas entre a IP na APCB e na ELI, a mãe do Diogo admite que são trabalhos completamente diferentes:

Aqui ele tem um acompanhamento específico e individual para ele. Na ELI, tem um acompanhamento no contexto escolar, ou seja, há um acompanhamento que é completamente diferente, até na forma, não é? Porque ele está na sala de aula com a educadora [de sala] e está a trabalhar com a educadora da ELI (¶11).

Além do apoio da educadora da ELI, «tinha também terapia da fala, mas agora está de licença e ele deixou de ter neste momento não tem. Depois, a equipa tem a psicóloga, tem médico, tem enfermeira, tem as outras valências, mas acompanhamento específico é mais a educadora» (¶14).

#### FUNCIONAMENTO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO (ÚLTIMA AVALIAÇÃO DO DIOGO)

##### *PLANIFICAÇÃO*

Na planificação da avaliação, a mãe participou ativamente: «Falei várias vezes com a educadora e também com a terapeuta da fala, muitas vezes sem o Diogo presente, outras vezes com o Diogo, para se fazer a avaliação» (¶18). Teve oportunidade de escolher «a data, hora e local, essencialmente. A forma de avaliação era um bocadinho mais com eles» (¶20).

Quanto ao instrumento de avaliação que ia ser utilizado na avaliação, a equipa informou que iria ser realizada uma entrevista com os pais e, «quando foi com o Diogo, foi a avaliação em grupo, disseram que ia estar a equipa toda, que ele ia trabalhar essencialmente com a terapeuta, que iam fazer uma série de testes de avaliação» (¶22).

A mãe não se recorda de a equipa ter perguntado que questões gostariam de ver respondidas na avaliação. Os profissionais questionaram acerca das áreas de maior interesse do Diogo «isso foram perguntando sempre, ao longo do tempo, o que o Diogo gostava mais de fazer» (¶26).

No que concerne ao papel da mãe na participação no momento de avaliação, foi decidido que seria mais de observadora. «Acho que foi mais estabelecido pela equipa técnica que seria assim, embora eu estivesse sempre muito perto do Diogo, mas não fui fazendo grandes comentários» (¶28).

Foi possibilitado à família a presença de outros elementos, mas não foi possível ao pai estar presente.

### CONDUÇÃO DA AVALIAÇÃO

Na última avaliação, que correspondeu à primeira avaliação com a ELI, estiveram presentes a educadora, a terapeuta da fala, a psicóloga e o assistente social. Antes da avaliação, «teve uma consulta médica também no âmbito da ELI» (§16).

No seu papel de observadora, por vezes a mãe do Diogo sentiu vontade de ajudar o filho, mas compreende que o objetivo era avaliar as suas competências, sem ajuda «Mas também sei que não era suposto eu fazer, (...) porque o objetivo era saber exatamente o que ele conseguia ou não fazer bem» (§32).

Os profissionais valorizaram mais o que o Diogo já conseguia fazer do que o que ainda não era capaz de fazer, e as preocupações da família foram consideradas na avaliação: «O grande problema do Diogo agora é a motricidade fina, o que ele precisa de trabalhar mais, e também foi isso um bocadinho que eles, que a equipa testou mais» (§36). Foi questionada a rede de suporte familiar e social da família.

A mãe acredita que este processo correspondeu às suas expectativas, observando que, nas questões técnicas, confia nos profissionais e não se considera com competências para contrapor: «Eles fizeram os testes muito de acordo com aquilo que foram sabendo da parte dos pais e da parte da APCB, quais seriam as necessidades mais específicas para o Diogo» (§40).

Apesar disso, refere que as condições físicas e recursos existentes na realização da avaliação não foram favoráveis, «Mas, se calhar até isso pode ter ajudado a ver a capacidade de adaptação do Diogo ao meio físico, às condições que tem. Recordo-me que isso foi uma falha» (§42). A avaliação foi realizada numa sala do Centro de Saúde, de uma forma improvisada, devido a constrangimentos à realização no Jardim-de-Infância, onde estava inicialmente prevista.

### PARTILHA DOS RESULTADOS DA AVALIAÇÃO

Os resultados da avaliação foram partilhados com a família, «não ao detalhe, só o global (...)» (§48). Ali foi uma conversa de circunstância, muito geral, correu bem, não correu bem, conseguiu fazer isto, superou aquilo, mas sem muito detalhe, nesse dia» (§50). A discussão dos resultados mais pormenorizada ocorreu mais tarde e os resultados foram apresentados, por escrito, no Plano Individual «Eu não tive se calhar um relatório específico sobre aquela avaliação, tive depois o plano de intervenção» (§46).



Relativamente às expectativas da mãe sobre esta fase do processo de avaliação, ela defende que a equipa poderia ter apresentado os resultados num relatório «Se calhar, mais um relatório escrito, é sempre bom» (¶52).

#### PRESTAÇÃO DE APOIOS / INTERVENÇÃO

No decorrer do processo, os valores, crenças e características familiares foram sempre respeitados, sem emissão de juízos de valor.

Os objetivos de intervenção foram discutidos essencialmente com a mediadora de caso, «embora a psicóloga também tenha intervindo e a terapeuta da fala também, embora quem sempre liderou foi a mediadora de caso, mas as outras também participaram» (¶56). No entanto, as rotinas do Diogo não foram consideradas na elaboração dos objetivos. Quanto às necessidades de intervenção, o Diogo necessita de apoio na área da fisioterapia; se fosse necessário, a equipa poderia encaminhar para uma clínica ou hospital, mas como tem apoio privado na APCB, nunca foi solicitado.

A família considera-se satisfeita com a intervenção. No entanto, a mãe refere que o Diogo está neste momento sem apoio a terapia da fala, devido a licença da terapeuta.

O processo foi muito moroso: «(...) Como é um processo novo, havia períodos em que não se sabia como é que as coisas se iam processar... o que atrasou depois o início da intervenção do Diogo na escola» (¶63), identificando como um aspeto que gostaria que tivesse sido diferente.

Como sugestão de melhoria, a mãe refere um reforço das ELI, por exemplo, com fisioterapia e considera que «as equipas ainda não estão preparadas para dar uma resposta, para dar a melhor resposta ao utente, sem dúvida nenhuma» (¶65). No entanto, considera que o trabalho está a ser bem feito e que na escola está a correr bem, quer com a educadora da sala quer com a educadora da ELI, com quem tem uma ligação muito próxima e falam sempre que necessário. Apesar disso, considera que ainda há falhas nas equipas: «Dentro daquilo que estão a fazer, estão a fazer bem, agora, que há falhas nas equipas, há» (¶65).

O trabalho com o Diogo é complementado com o apoio privado que tem na APCB, pelo que a mãe crê que não se nota uma diferença muito significativa mas, se não tivesse essa oportunidade, seria diferente. O ideal seria a complementaridade dos dois apoios, atendendo a que a substituição de serviços não está a resultar como era esperado «Se a ideia é substituir, a substituição não está a resultar. Se a ideia é complementar, sim. Mas o facto é que o Diogo

continua aqui na APCB, mas eu pago para isso» (¶65). A figura 4 ilustra o resumo das perspectivas da família do Diogo.

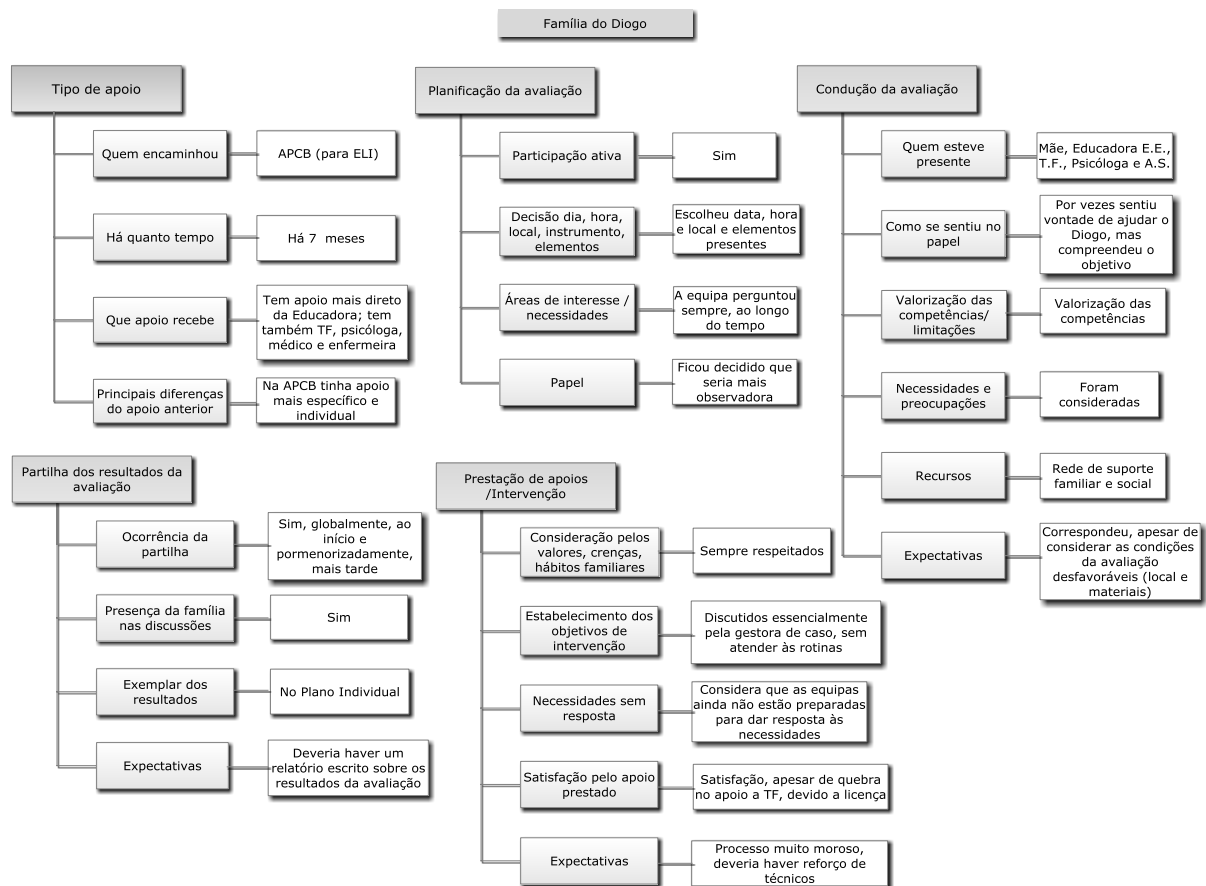


Figura 4- Resumo das perspectivas da família do Diogo.

## A FAMÍLIA DA LARA

A Lara é uma menina de 2 anos e meio e é a segunda filha de uma família nuclear. A sua mãe tem 39 anos, é licenciada e trabalha como contabilista. O pai tem 39 anos e é empregado de comércio. Tem uma irmã com 6 anos. Os avós maternos são muito próximos, dão muito apoio à família e a Lara fica em casa deles durante o dia. Existe ainda uma prima da mãe que é muito próxima.

### TIPO DE APOIO

A Lara tem apoio da ELI A há cerca de 6 meses, tendo sido sinalizada pela APCB. Teve apoio na resposta social de IP na APCB durante cerca de um ano (desde os 3 meses de idade). A

principal diferença apontada pela mãe entre estes dois apoios é a existência de terapeutas especializadas na APCB, com um apoio mais regular: «No caso da ELI, quem vai lá é uma educadora, que está a fazer um excelente trabalho, mas no caso da Lara, precisava de técnicas especializadas, que é o apoio que se tem aqui» (§10). Quando houve alteração dos apoios, existiram constrangimentos para a família, «Ao início nem sabia se a Lara ia entrar se não ia entrar, se ia ter apoio... tudo isto, acho que foi muito confuso» (§12).

#### PROCESSO DE AVALIAÇÃO (ÚLTIMA AVALIAÇÃO DA LARA)

##### *PLANIFICAÇÃO*

A mãe da Lara participou ativamente na planificação da avaliação, teve oportunidade de escolher data, hora e local para a sua realização e foram discutidos os objetivos traçados na primeira avaliação. Foram referidas as necessidades que a família sentia que a Lara tinha e, através disso, a equipa traçou um plano de intervenção: «Deram-me para eu ler se era efetivamente aquilo que eu queria, se elas tinham percebido bem» (§22) e, enquanto conversavam com a mãe, puderam observar a menina: «Como eu ia dizendo o que a Lara consegue fazer, elas também iam observando» (§22). Não foi aplicada nenhuma prova específica: «A Lara é um bocado especial, se lhe impõe alguma coisa, não aceita, tem de ser com muito jeitinho. Foi mais observação» (§24).

A equipa questionou acerca das áreas de maior interesse e de maior dificuldade da Lara e foram dadas indicações, à mãe e à avó, para intervirem com a criança em casa. Houve oportunidade para outros elementos da família estarem presentes na avaliação.

##### *CONDUÇÃO DA AVALIAÇÃO*

Na ELI, a Lara tem apoio da educadora, uma vez por semana, em casa da avó materna. Na última avaliação realizada, a segunda avaliação com a ELI, esteve presente a educadora, que é a mediadora de caso. Na primeira avaliação, estiveram presentes, na primeira fase, a médica e o enfermeiro e, na segunda fase, a terapeuta da fala, a educadora, a psicóloga e a assistente social.

Em relação ao papel da mãe na avaliação, esta sentiu-se constrangida em falar sobre os problemas da Lara: «É sempre complicado falar dos problemas da minha filha... fico sempre assim quando falo sobre isso. Foi um choque muito grande...» (§32). No entanto, considera que teve sempre um papel muito ativo na avaliação, apontando as áreas de maior dificuldade da filha.

A equipa valorizou mais o que a Lara já consegue fazer bem: «Sempre tiveram uma palavra muito otimista, ao contrário de mim... Há a fase de comparação [com a irmã], é horrível mas inevitável essa comparação. Dada a conjuntura toda da Lara, para mim é mais complicado» (¶34).

As necessidades da família foram ouvidas e foram identificados os seus recursos, com a realização de um ecomapa.

A mãe da Lara considera que a avaliação correspondeu às suas expectativas: «Até porque já conheciam um bocadinho a Lara e isso ajudou muito» (¶40).

#### *PARTILHA DOS RESULTADOS DA AVALIAÇÃO*

Os resultados das avaliações foram sempre partilhados com a família e discutidos em conjunto, no mesmo dia. «Vimos se os objetivos traçados [na primeira avaliação] foram conseguidos ou não» (¶46). A mãe da Lara esteve sempre presente nas discussões dos resultados das avaliações e ficou com cópias desses resultados.

Este processo correspondeu às expectativas da família, essencialmente pela evolução que ela consegue perceber através do trabalho com a ELI: «Nós lidamos todos os dias com a Lara e às vezes não nos apercebemos daquela evolução» (¶52). Ao comparar as avaliações, sente satisfação ao compreender as mudanças positivas: «Ler aquilo que ela não fazia e agora já faz... de facto é muito bom saber que ela está a evoluir bem» (¶52).

#### *PRESTAÇÃO DE APOIOS / INTERVENÇÃO*

A equipa sempre respeitou os valores e hábitos da família, sem emitir juízos de valor.

Os objetivos de intervenção foram estabelecidos em conjunto com a família e considerando as rotinas da Lara, «Sempre tiveram esse cuidado, porque eu também pedi muito... por exemplo, para não ir na hora do sono da Lara, ou na hora em que estamos a almoçar (...) Tudo foi adaptado à Lara» (¶58).

A necessidade que a mãe da Lara sente, à qual a equipa não consegue dar resposta, é a fisioterapia, pelo que a família recorreu a um serviço privado. Considera que a menina necessita de apoios mais específicos: «Cada um tem sua especialidade, independentemente da educadora ter uma área abrangente, mas não é específica» (¶60). Esta situação gera alguma frustração, por não ter resposta da ELI a todos os apoios que a criança necessita. «Claro que, para nós, é um bocado frustrante (...).Falaram dos enfermeiros de reabilitação, mas não é a mesma coisa» (¶60).

A satisfação com o trabalho realizado não é completa, «mas não é pela equipa, é pelo sistema» (¶62), no entanto, a mãe considera que correspondeu ao esperado e que ajudou o facto de as técnicas já conhecerem a Lara do apoio anterior, apesar de alguns membros da equipa serem novos: «Já havia um conhecimento muito grande das pessoas da APCB, que foi muito bom, foi excelente e então o processo com a minha Lara correu muito bem» (¶64). Na figura 5 podemos observar o resumo das perspetivas da família da Lara.

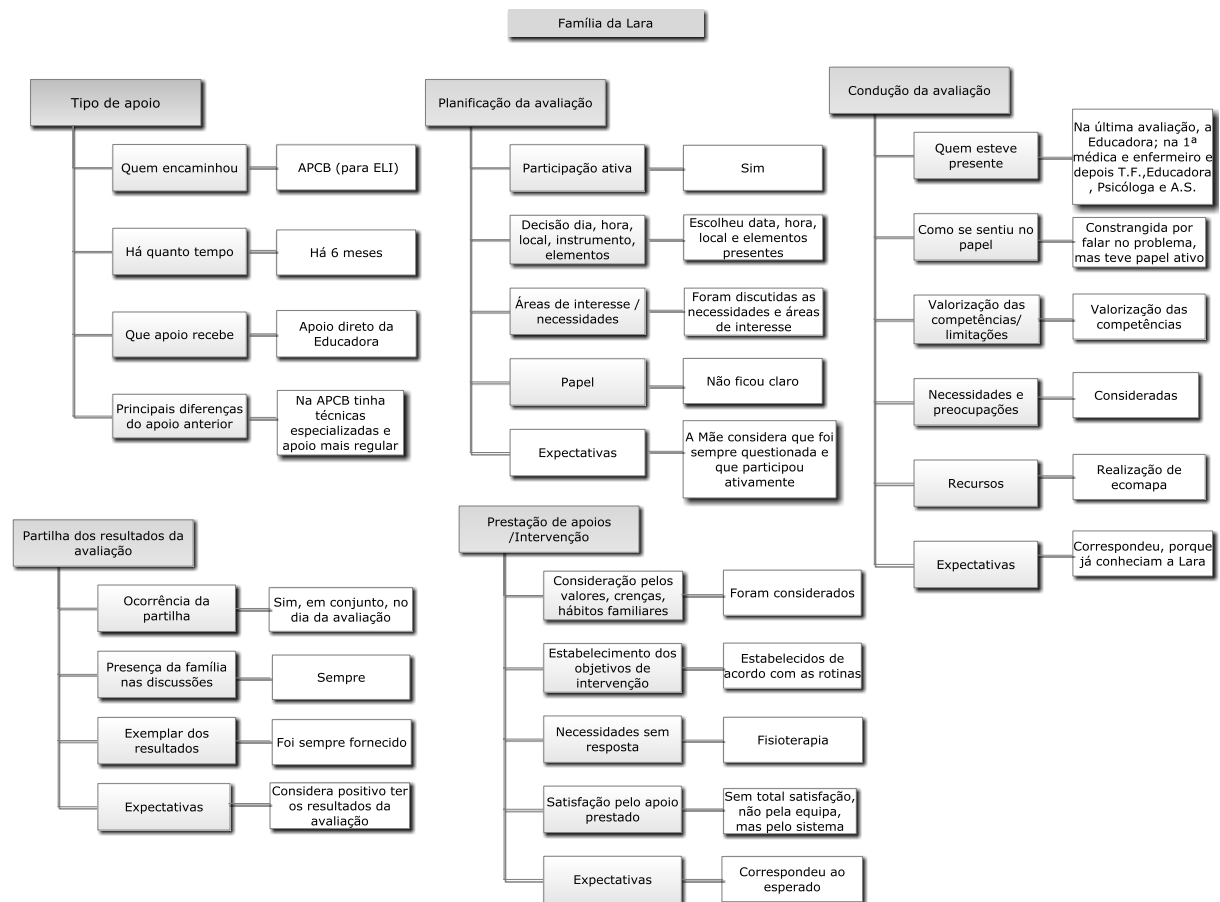


Figura 5- Resumo das perspetivas da família da Lara.

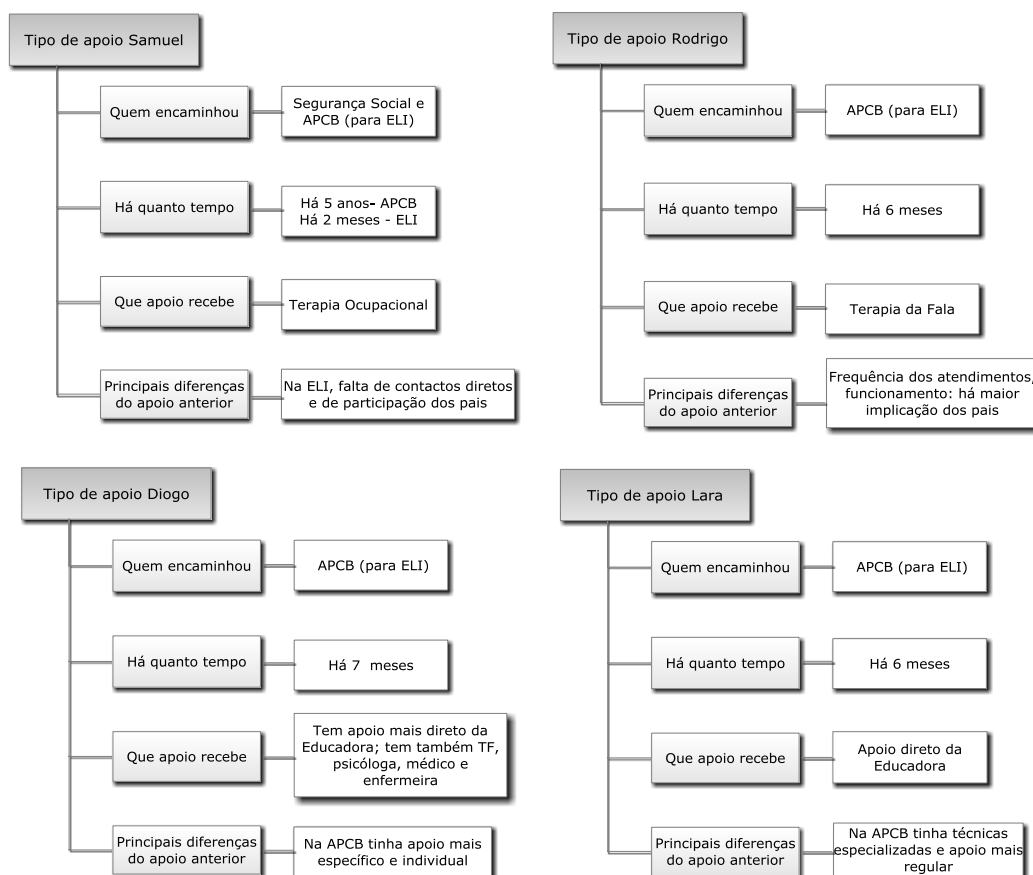
## APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS: CRUZAMENTO E DISCUSSÃO DAS PERSPETIVAS DAS PARTICIPANTES

A segunda parte da apresentação dos resultados obtidos com as entrevistas realizadas pretende cruzar as perspetivas individuais das participantes, através da identificação dos pontos comuns e das diferenças mais significativas, de modo a relacioná-los com a literatura consultada.

Esse cruzamento será feito de acordo com as categorias e subcategorias consideradas para este estudo (ver *Figura 1. Sistema de categorias e subcategorias*).

#### TIPO DE APOIO

As entrevistadas foram consultadas acerca dos apoios que tinham das ELI à data da entrevista, tendo sido abordada a frequência desses apoios, o encaminhamento para o serviço de IP e as principais diferenças sentidas entre o apoio atual e o que usufruíam anteriormente. A *Figura 6* reflete as repostas obtidas por cada família, quanto ao tipo de apoio.



*Figura 6.* Resumo da categoria “tipo de apoio”.

As quatro participantes neste estudo identificaram a APCB como entidade sinalizadora das famílias para a ELI. À data da entrevista, estavam a receber apoio da ELI há vários meses, entre 2 a 7, e já todas tinham tido pelo menos um momento de avaliação da sua criança. Todas as famílias recebiam, à data da entrevista, apoio direto da ELI na área de especialização da sua mediadora de caso e apenas a família do Diogo usufruía de apoio direto noutras áreas da especialidade dos profissionais da equipa.

As entrevistadas identificaram como diferenças mais notórias entre o serviço de IP que as famílias beneficiavam na APCB, antes da aplicação do Decreto-Lei n.º 281/09, de 6 de Outubro e o serviço que lhes é prestado atualmente pelas ELI, a especificidade dos apoios terapêuticos individualizados na APCB, assim como uma maior frequência dos apoios, referindo-se aos apoios diretos de terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia, a que tinham acesso no modelo anterior.

O modelo de intervenção esperado das ELI tem como objetivos intervir de acordo com as necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento, bem como apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos e ainda envolver a comunidade, criando mecanismos articulados de suporte social (artigo 4.º do Decreto-Lei n.º 281/09, de 6 de Outubro). Essa intervenção é realizada pelas ELI, às quais compete a identificação das crianças e famílias imediatamente elegíveis para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), assegurar a vigilância às crianças e famílias não imediatamente elegíveis, mas que necessitem avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidades de evolução, assim como articular com os diversos serviços e entidades da comunidade, identificando necessidades e recursos, de e para as famílias (artigo 7.º do Decreto-Lei n.º 281/09, de 6 de Outubro). As equipas realizam avaliações da criança, identificam os recursos e as necessidades da família, elaboram um plano de intervenção, em conjunto com a família, articulam com os serviços da comunidade envolvente, partilham estratégias que possibilitem a consecução dos objetivos propostos e monitorizam o plano de intervenção.

No modelo de intervenção da APCB, apesar de comum ao das ELI, no que respeita à avaliação da criança, identificação de necessidades e recursos e elaboração de um plano de intervenção, pressupõe-se um acompanhamento terapêutico, de acordo com as necessidades da criança, advindas da sua patologia. Atendendo ao diagnóstico das crianças filhas das entrevistadas, todos com comprometimento ao nível do neurodesenvolvimento, existe a necessidade comum de usufruir de, pelo menos, uma terapia específica, tal como a fisioterapia, com alguma regularidade (frequência semanal, no mínimo). As ELI de Braga não são constituídas por nenhum técnico dessa área disciplinar, pelo que, aquando da alteração do serviço de IP, as famílias referem a necessidade de recorrer a clínicas ou serviços privados para que as suas crianças continuem a usufruir das terapias.

No que concerne ao envolvimento e à participação dos pais, a mãe do Samuel refere que na ELI não há participação ativa da família, o que poderá ser justificado pelo facto de o apoio ter

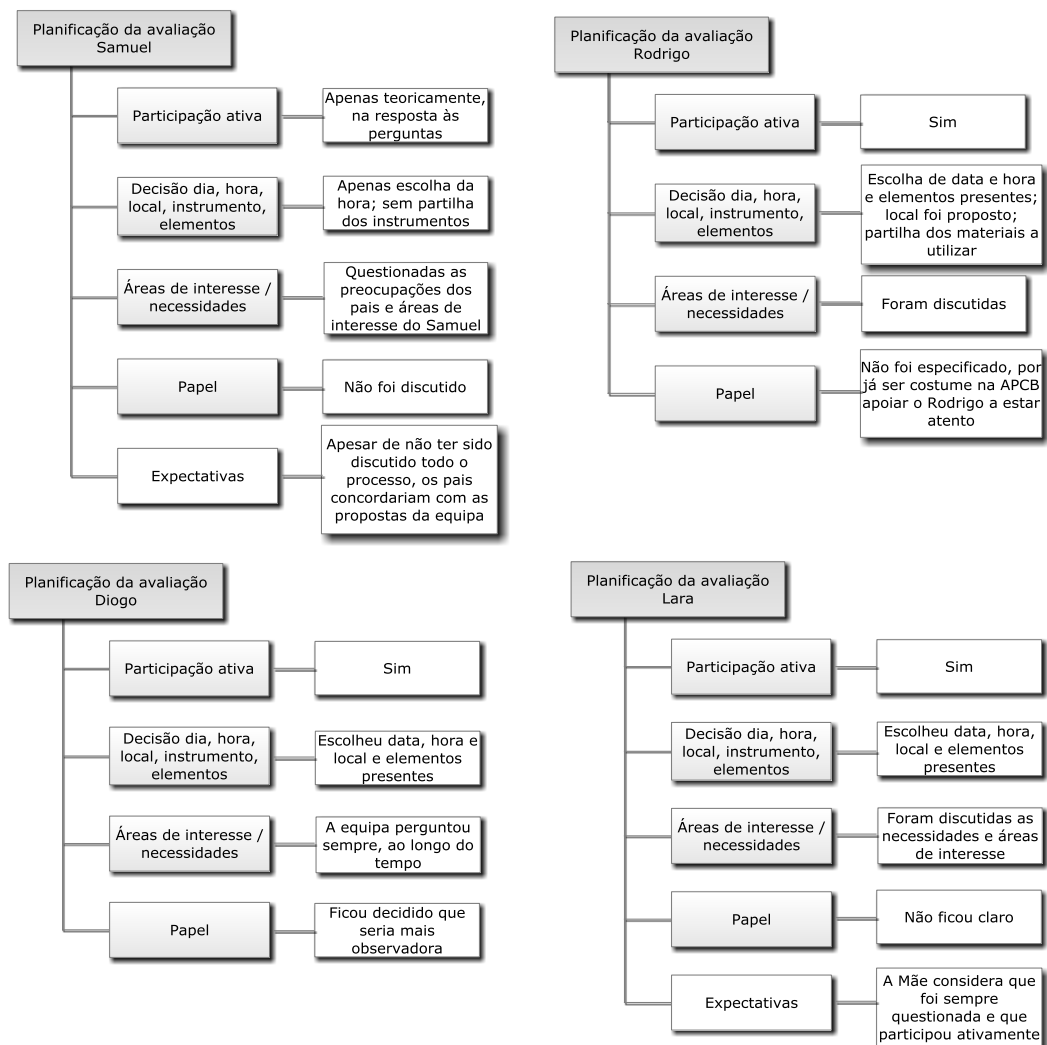
iniciado apenas há 2 meses. A mãe do Rodrigo refere que na ELI existe maior implicação da família (que interpretámos como envolvimento e participação) do que existia na APCB. De facto, o modelo preconizado para o funcionamento das ELI implica um grande envolvimento e colaboração das famílias em todo o processo.

#### **FUNCIONAMENTO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO: PLANIFICAÇÃO**

A planificação constitui a primeira fase do processo de avaliação. Nesta etapa, são definidos os objetivos da avaliação, de acordo com a família e os restantes elementos intervenientes. São identificadas as preocupações da família para a avaliação da sua criança, assim como as suas escolhas em relação à condução da avaliação (data, hora, local, pessoas envolvidas e materiais a utilizar), são identificadas as áreas e atividades de maior realização e interesse da criança e discutem-se quais os papéis que cada membro da família poderá representar durante a avaliação (Bagnato, 2007; Greenspan & Meisels, 1996).



Na *Figura 7* poderemos observar o resumo das percepções das participantes sobre esta etapa da avaliação.



*Figura 7.* Resumo da subcategoria “planejamento da avaliação”.

As entrevistadas foram questionadas acerca de cada um destes critérios, bem como acerca das suas percepções sobre a participação, o envolvimento e a colaboração nesta fase do processo de avaliação. Três das quatro famílias consideraram que participaram ativamente nesta fase do processo e uma das famílias considera que participou apenas teoricamente, tendo tido apenas oportunidade de responder às questões colocadas.

No que concerne à decisão de dia, hora e local da avaliação, todas as famílias referem que essa opção foi partilhada com a equipa e a família, à exceção de uma família, que apenas escolheu dia e hora.

Idealmente, a avaliação deveria decorrer num momento e local que permitisse a máxima participação das famílias, especialmente os elementos responsáveis pela criança, e num contexto promotor de uma interação típica com a criança. Deste modo, o profissional poderá conhecer melhor os contextos e meios que poderão facilitar o melhor e habitual desempenho da criança (Crais, 2003). A observação da criança no seu ambiente familiar permite uma avaliação autêntica, que a descreve melhor e permite obter uma apreciação realista das suas forças e das prioridades ao nível da intervenção (Bagnato, 2007).

Quanto à possibilidade de decidir sobre quais os elementos presentes na avaliação, apenas uma das famílias não referiu essa possibilidade de decisão. As restantes afirmam que foi discutida a possibilidade de estarem presentes na avaliação, outros elementos da família, como o pai ou a avó. No entanto, em nenhuma das situações é referida a escolha da família relativamente a que membros da ELI poderiam estar presentes na avaliação.

Os pais podem ser encorajados a escolher quem são as pessoas mais importantes para o desenvolvimento do seu filho, e considerar envolver essas pessoas desde o início. O envolvimento das pessoas importantes na vida da criança no processo de avaliação não só ajuda a família a elaborar o seu plano de intervenção, como também eliminará a necessidade de interpretar os resultados da avaliação para outras pessoas (Crais, 2003).

Em relação aos materiais e instrumentos de avaliação a utilizar, apenas a mãe do Rodrigo referiu que foram escolhidos em conjunto os materiais mais familiares ao seu filho. Todas as famílias consideraram que a escolha dos instrumentos de avaliação era da competência dos técnicos da equipa. A avaliação deve ser consensual, equitativa e flexível pelo que os instrumentos, estilos e materiais adotados na avaliação devem ser mutuamente aprovados entre profissionais e família. Os materiais devem ser escolhidos de modo a permitir que a criança demonstre as suas competências e os instrumentos de avaliação devem revelar pequenos incrementos de progresso da criança (Bagnato, 2007).

Relativamente às áreas de interesse da criança e necessidades da família, todas as entrevistadas mencionaram que houve, da parte das equipas, preocupação em conhecer os interesses da criança, as áreas onde tem mais competência, assim como as necessidades e preocupações sentidas pela família. A convergência de diferentes perspetivas—famílias e profissionais—possibilita uma melhor e mais adequada informação de base do desenvolvimento da criança (Bagnato, 2007).

Para decisão do papel de cada elemento da família presente na avaliação, apenas a mãe do Diogo indicou a escolha do papel de observadora, enquanto a mãe do Rodrigo afirma que sentiu necessidade de controlar a sua criança enquanto era avaliada, devido ao seu comportamento. Depreendemos que não terá sido explicado aos pais que possibilidades de escolha tinham em relação ao seu papel no momento da avaliação. Ou foi a equipa a decidir ou ia sendo determinado de acordo com o decorrer da avaliação e o comportamento da criança.

A mãe do Samuel realçou que, apesar de não ter havido partilha das opções para tomadas de decisão na planificação da avaliação, qualquer que fosse a decisão da equipa, os pais teriam concordado. A mãe da Lara considera que sempre participou ativamente no processo de avaliação, apesar de não lhe ter sido dada oportunidade de decisão, nomeadamente dos instrumentos e do papel da família no momento de avaliação.

Cada vez mais as famílias têm sido encorajadas a observar e participar em atividades de avaliação, pelo que a tomada de decisões em conjunto assume um papel essencialmente importante na planificação. Quando os pais assumem um papel mais ativo têm a oportunidade de usar as suas experiências passadas com a criança para fornecerem informação acerca do que creem que a sua criança está a fazer, dizer, sentir ou pensar (Crais, 2003).

De acordo com a nossa experiência de participação na avaliação na APCB, temos verificado que as famílias delegam muitas vezes essa escolha para a equipa técnica, mesmo após algumas hipóteses de escolha. Acreditamos que o modelo tradicional, de formato clínico, ainda predomina e que as famílias procuram nas equipas de IP uma solução para o problema de saúde do seu filho, pelo que têm tendência a respeitar as sugestões dadas pelos técnicos e a confiar nas suas opções relativas nomeadamente a materiais e instrumentos de avaliação, chegando por vezes a retrain-se quando lhes é sugerida uma tomada de decisão.

As incertezas dos pais sobre as suas funções e competências são agravadas pelo facto de os profissionais de IP não possuírem muitas vezes as capacidades de comunicação necessárias para convidar os pais a juntar-se a eles em parceria. O primeiro passo é a criação e oportunidades de diálogo frequentes e mais informais (P. J. McWilliam, 2012).

Os profissionais devem colaborar com as famílias para discutir as suas preferências e chegar a um consenso acerca do processo, métodos, instrumentos e situações de avaliação que vão de encontro às necessidades da criança, bem como solicitar informação da família sobre os interesses, capacidades e necessidades especiais da criança. Os profissionais devem apoiar as

famílias na identificação dos seus recursos, preocupações e prioridades relacionadas com o desenvolvimento da sua criança (DEC, 2001; Bagnato, 2007).

Para Bagnato (2007), poderão existir alguns obstáculos a uma participação efetiva da família na avaliação, nomeadamente devido ao possível diagnóstico da sua criança, por se sentirem intimidados pela linguagem utilizada pelos técnicos ou por barreiras culturais ou educacionais.

#### FUNCIONAMENTO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO: CONDUÇÃO

A fase da condução da avaliação refere-se ao momento de avaliação propriamente dito. Constitui a etapa onde se definem os instrumentos formais e informais a utilizar na avaliação, de acordo com as necessidades e preocupações da família, é partilhada informação sobre o desempenho da criança e são propostos objetivos e estratégias de intervenção possíveis, de acordo com as suas prioridades (Bagnato, 2007; Greenspan & Meisels, 1996, *citado por* Serrano & Pereira, 2011).

A figura 8 analisa as respostas das famílias relativamente à etapa da Condução da Avaliação.

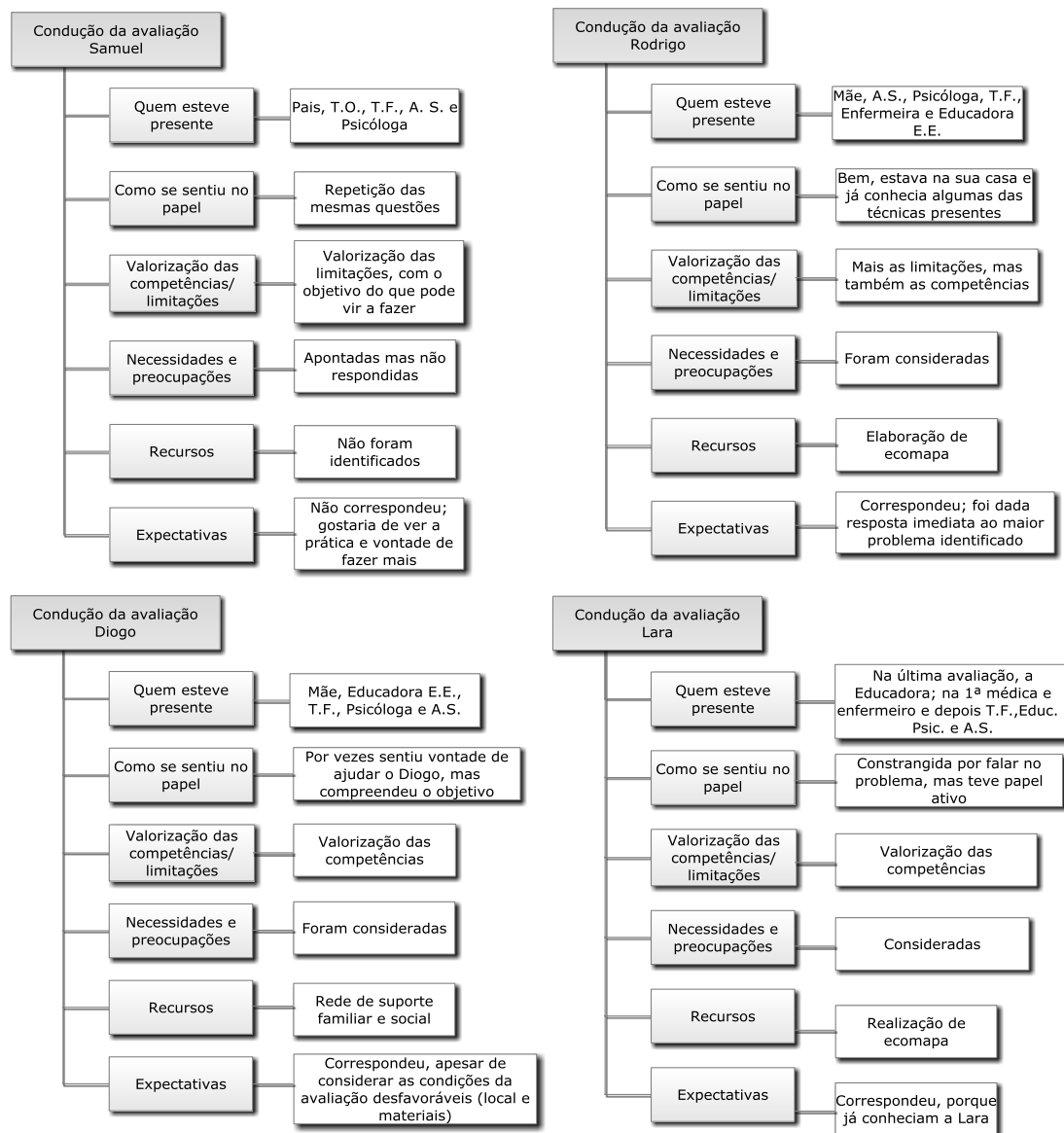


Figura 8. Resumo da subcategoria “condução da avaliação”.

Nas quatro avaliações das crianças filhas das entrevistadas estiveram presentes, todos os elementos da ELI. Da parte da família, em três situações esteve apenas a mãe e numa delas estiveram a mãe e o pai. Geralmente por impossibilidades relacionadas com o trabalho, não estiveram presentes outros elementos da família além dos referidos. Pelo que foi possível compreender, a escolha dos elementos presentes foi sempre referente aos elementos da família e não da equipa técnica.

No caso da Lara, a última avaliação não era a primeira realizada na ELI, pelo que esteve apenas a mediadora de caso; a mãe referiu que, na primeira avaliação, estiveram presentes todos os elementos da equipa.

No que concerne à forma como as mães se sentiram no seu papel, no momento da avaliação, as respostas divergem: a mãe do Samuel refere que foi apenas uma repetição de questões já colocadas, a mãe do Rodrigo afirma que se sentiu bem por estar na sua casa; a mãe do Diogo, no papel de observadora, refere que sentiu vontade de ajudar o filho; a mãe da Lara diz ter-se sentido constrangida por falar mais uma vez no problema da sua filha, reforçando, no entanto, ter tido sempre um papel ativo.

Relativamente à maior valorização das competências ou das limitações da criança, por parte da equipa, duas mães consideram que a equipa valorizou mais as competências do seu filho, outra refere que foram mais valorizadas as limitações, mas com o objetivo da aquisição de mais competências e outra afirma terem valorizado ambas, tendo as limitações sido referidas no sentido construtivo. Como já mencionámos, as *Práticas recomendadas na avaliação em IP* (DEC, 2001; Bagnato, 2007) referem que a avaliação deve ser individualizada e apropriada à criança e sua família, pelo que devem ser reunidas informações de diversas fontes e avaliados os pontos fortes da criança nas várias dimensões.

Quanto às necessidades e preocupações da família, três delas mencionam que as suas necessidades e preocupações foram consideradas e apenas uma diz terem sido apontadas, mas não respondidas.

Os recursos de e para a família foram identificados através da identificação das redes sociais formais e informais, pela elaboração de ecomapa (indicada em dois casos). A família do Samuel afirma não terem sido identificados os recursos nem redes de apoio.

A condução da avaliação correspondeu às expectativas das famílias nas três situações em que houve referência à consideração dos profissionais pelas necessidades e preocupações da família e onde foram identificados os recursos. Apesar disso, a mãe do Diogo considera que as condições da avaliação não foram as mais favoráveis para o desempenho da sua criança mas conseguiu, no entanto, ver pontos positivos nessa situação, alegando que permitiu à equipa verificar a capacidade de adaptação do filho a condições adversas.

A mãe da Lara aponta como motivo para a avaliação ter correspondido ao esperado, o facto de alguns membros da equipa já serem familiares à sua filha. A mãe do Rodrigo refere ter

correspondido ao esperado, uma vez que foi dada resposta imediata à sua maior preocupação. Para a mãe do Samuel, o momento de avaliação não correspondeu ao esperado.

Uma das qualidades da avaliação defendidas por Bagnato (2007) é a Colaboração, na qual se refere que os métodos e estilos de avaliação deverão promover o trabalho de equipa entre famílias e profissionais, sendo os pais parceiros ativos na avaliação da criança. A avaliação deverá promover a tomada de decisão entre pais e profissionais. Também Serrano e Pereira (2011) referem a importância do papel do profissional enquanto facilitador da participação ativa da família na promoção das suas decisões, devendo ser enfatizadas as competências de cada família, advindas das suas capacidades, talentos, possibilidades, valores e expectativas, pelo que o profissional deverá facilitar a disponibilização dos recursos potenciadores dessas competências.

Ramey e Ramey (1998), citados por Bagnato (2007) defendem que o maior envolvimento ativo dos pais nos programas dos seus filhos parece relacionar-se com um maior progresso desenvolvimental. Também Serrano e Correia (2000) mencionam a responsabilidade dos profissionais de IP em promover o envolvimento parental, tendo sempre o cuidado de respeitar os direitos das famílias relativamente ao nível de envolvimento desejado.

#### **FUNCIONAMENTO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO: PARTILHA DOS RESULTADOS**

A partilha dos resultados representa a última etapa do processo de avaliação. Deve ser útil, reforçadora e promotora de competências e de esperança na família. Nesta etapa devem discutir-se as diferentes perspetivas, definir-se objetivos e identificar-se recursos na e para a família, assim como o tipo de intervenção necessária e adequada. Por fim, devem ser entregues à família cópias de todos os documentos. (Bagnato, 2007; Greenspan & Meisels, 1996, citados por Serrano & Pereira, 2011).

A Figura 9 descreve as respostas das famílias relativamente à etapa da Partilha dos Resultados da Avaliação.

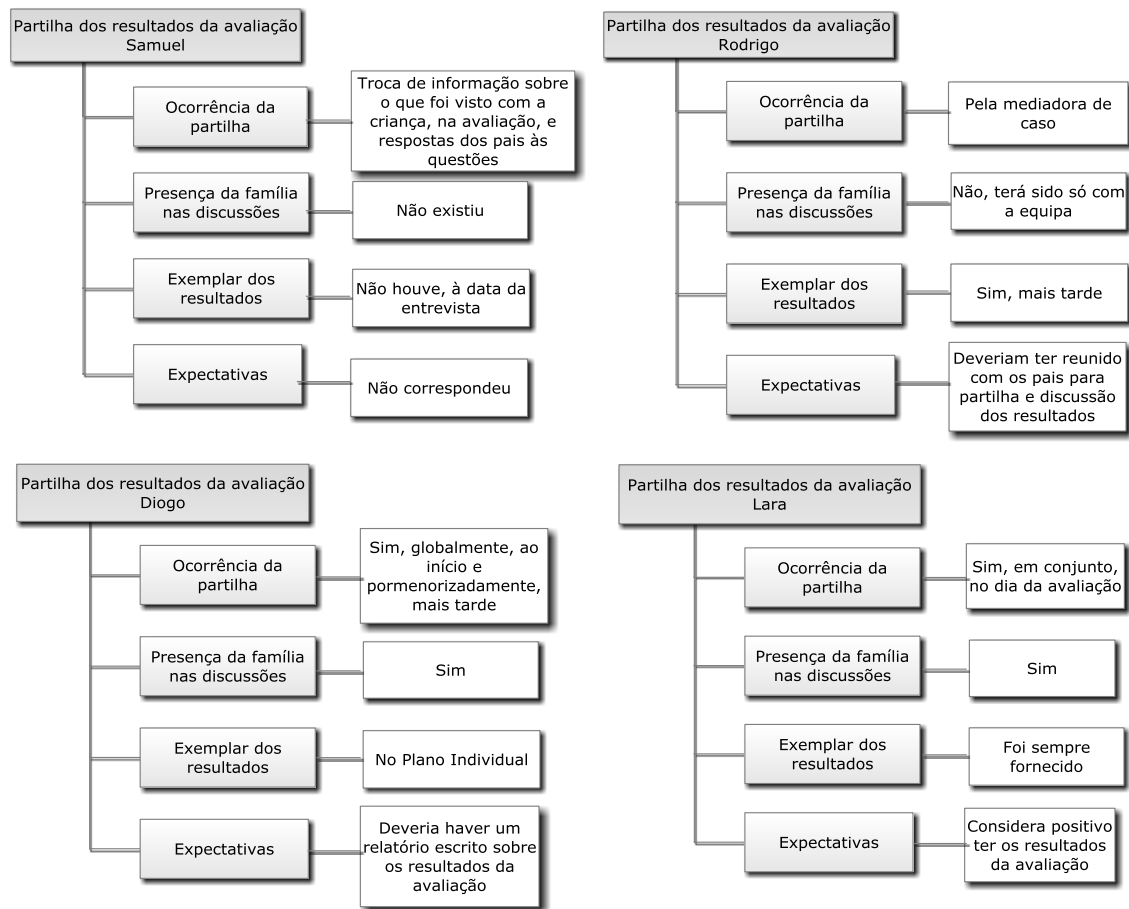


Figura 9. Resumo da subcategoria “partilha dos resultados da avaliação”.

Nesta etapa do processo de avaliação, as famílias indicam que houve sempre partilha dos resultados, que ocorreu de formas diferentes com cada uma das famílias. No entanto, todas elas referem ter havido algum tipo de partilha no próprio dia, logo após a avaliação, através de troca de informações sobre a avaliação. Quando falamos sobre a sua presença nas discussões sobre a avaliação, duas das entrevistadas acreditam ter estado presentes em todas as discussões e as outras duas afirmam não terem estado presentes.

No que respeita à devolução de um exemplar com os resultados, em papel, três das famílias tiveram acesso aos resultados em formato de relatório, apesar de haver divergência no tempo em que os receberam.



Quanto às expectativas da família, estas apresentam sugestões, considerando ser importante ter um relatório escrito sobre a avaliação. Apenas a família do Samuel considerou que este momento não correspondeu de todo às suas expectativas.

Tal como refere P. J. McWilliam (2003b), as expectativas iniciais dos pais podem ser diferentes das identificadas e oferecidas pelos serviços de IP. Os pais podem esperar que o serviço forneça todas as informações sobre as necessidades da sua criança e dê respostas específicas sobre algum apoio ou aspeto do desenvolvimento da sua criança. Tais expectativas são determinadas pelas perceções dos pais acerca das necessidades especiais da sua criança, pelas suas preocupações e prioridades, bem como por experiências em serviços semelhantes.

Acreditamos que o facto de todas as famílias entrevistadas terem tido uma experiência anterior de um outro serviço de IP, com o qual podem fazer comparações, pode ter interferido nas suas expectativas acerca dos apoios fornecidos pelas ELI.

## PRESTAÇÃO DE APOIOS / INTERVENÇÃO

No que concerne à prestação de apoios pelas ELI, isto é, a intervenção que está a ser feita com a criança e a família, as respostas vão de encontro ao já referido, em que há um desfasamento nas perspetivas de uma das famílias relativamente às respostas das restantes, como podemos verificar na figura 10, que revela os resumos das perceções das famílias relativamente à prestação de apoios.

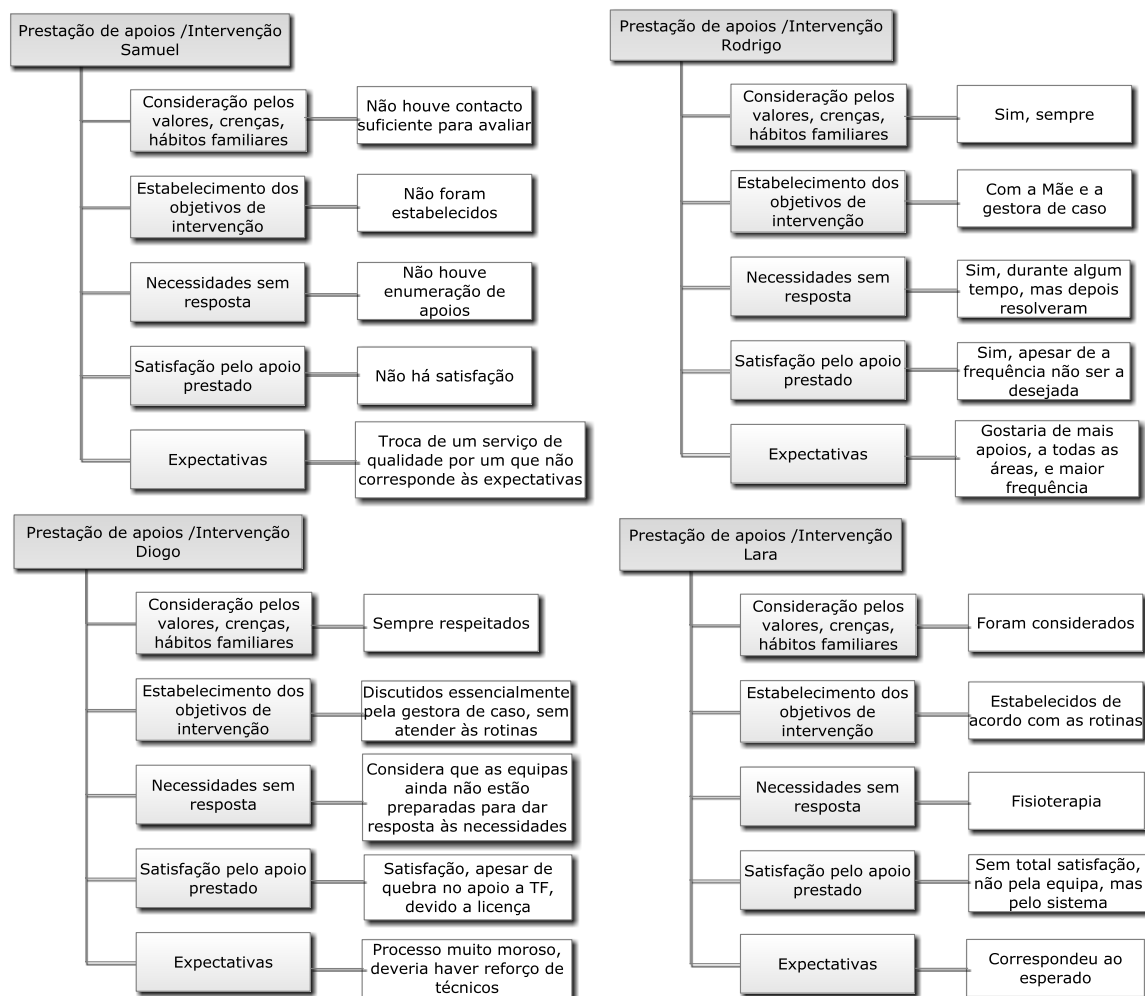


Figura 10. Resumo da categoria “prestação de apoios / intervenção”.

Relativamente ao respeito pelos valores, crenças e hábitos familiares, por parte da equipa técnica, três das famílias consideram que sempre se verificou, e uma família refere não ter havido contacto suficiente entre a equipa e a família para lhe ser possível avaliar este item. Os profissionais têm oportunidade de trabalhar com um leque variado de famílias, acarretando a responsabilidade

de antecipar e respeitar tanto os diversos estilos de interação como os valores e costumes de cada família (Hanson & Lynch, 2012).

Os objetivos de intervenção foram estabelecidos em conjunto com a família e a equipa, em três das famílias, tendo apenas uma delas referido que a equipa não considerou as rotinas da criança, na identificação dos objetivos. Na outra família não foram identificados objetivos e, à data da entrevista, desconhecia a existência de objetivos de intervenção formulados para a sua criança. A avaliação deve ser útil para atingir os múltiplos propósitos da IP, nomeadamente deve contemplar a ligação entre os objetivos do programa, os objetivos individuais da criança e as competências avaliadas (Bagnato, 2007).

Em relação às necessidades que não foram respondidas, as respostas cruzam-se com as suas expectativas relativamente à intervenção. As famílias referem os apoios que consideram que as suas crianças deveriam estar a receber e não estão, nomeadamente a fisioterapia. Acreditam ainda que as equipas ainda não estão preparadas para prestar todos os apoios necessários, que o processo está a ser moroso e que houve substituição de um serviço que servia as necessidades das suas crianças, por outro que não corresponde às suas necessidades e expectativas.

Assim, as famílias não se consideram totalmente satisfeitas com a intervenção que está a ser realizada. Devemos salientar que as famílias, em momento nenhum, culpabilizam os técnicos pela sua insatisfação, mas sim o sistema e a alteração de um serviço por outro diferente. No geral, referem que se sentem satisfeitas com os apoios que têm, apesar de não serem suficientes, pelo que gostariam de ver reforçadas as equipas, com elementos de outras áreas, nomeadamente a fisioterapia, assim como o aumento da frequência dos apoios prestados.

Para Hanson e Lynch (2012), poderá haver diferenças entre as famílias no que respeita às expectativas em relação ao tipo de informação que desejam receber dos profissionais, bem como à metodologia usada para a transmitir, sendo que algumas famílias esperam respostas e orientações por parte dos profissionais e, caso estes não as forneçam, podem considerá-los incompetentes ou desinteressados, enquanto outras famílias podem considerar ofensiva uma estratégia mais diretiva. As autoras realçam a importância dos profissionais se informarem adequadamente sobre as preferências da família e os seus estilos de comunicação, com o objetivo de recolher informações e identificar metas e abordagens de intervenção mais eficazes. Os profissionais devem perguntar às famílias o que elas preferem, em vez de fazerem suposições baseadas nos seus próprios valores.



## CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

O presente estudo tem por finalidade contribuir para o conhecimento e o debate sobre as perspetivas das famílias no processo de avaliação das crianças com necessidades especiais em IP.

Com a nossa experiência profissional e conhecimentos adquiridos, pretendemos com este estudo melhorar a nossa prática profissional, ao compreender mais profundamente a forma como as famílias interpretam o nosso trabalho e a tentativa diária de implementar práticas centradas na família em todos os momentos da nossa intervenção, com especial ênfase no momento da avaliação.

Estudos apontam a avaliação, em conjunto com a etapa primeiros contactos, como um dos momentos em que os profissionais são menos centrados na família (Pereira & Serrano, 2010). Desta forma e no sentido de promover as práticas recomendadas para a avaliação em IP, na prática diária do nosso trabalho, elaborámos um guião de entrevista orientado para o conhecimento das perspetivas das famílias em cada uma das etapas da avaliação, tentando compreender melhor onde poderemos aperfeiçoar os nossos procedimentos, de acordo com as expectativas e prioridades das famílias.

Neste sentido, apresentaremos alguns dos resultados obtidos neste estudo, já devidamente expostos e fundamentados, no capítulo relativo à discussão de resultados, confrontando-os com os resultados obtidos noutros estudos nacionais e internacionais. Destacaremos ainda algumas limitações e constrangimentos ao estudo, e por último, apresentaremos sugestões e recomendações para possíveis estudos futuros.

No decorrer deste estudo pudemos verificar que todas as famílias entrevistadas recebiam apoio direto da ELI, pelo menos na área de especialização da sua mediadora de caso. As famílias referem algumas diferenças entre o serviço de IP de que beneficiavam na APCB até ao ano letivo 2010/11 e o serviço que lhes é prestado atualmente pelas ELI. Consideram que na APCB obtinham uma maior frequência de apoios diretos à criança ao nível das terapias da fala, ocupacional e fisioterapia, apoios estes que não obtêm na ELI, facto que leva a que as famílias refiram a necessidade de recorrer a clínicas ou serviços privados para que as suas crianças continuem a usufruir dessas terapias. Estas perceções talvez se devam ao facto de as famílias terem usufruído de apoios durante bastante tempo na APCB e de as ELI estarem ainda numa fase inicial; por outro lado, é de considerar o facto de estas crianças terem comprometimento ao nível do

neurodesenvolvimento, o que implica a necessidade de terapias específicas e frequentes, que as mães entrevistadas consideram terem tido na APCB.

Em relação à percepção das famílias no que se refere à escolha do dia, hora e local da avaliação, a maioria das famílias refere esta possibilidade de escolha, à exceção de uma, que apenas escolheu dia e hora. Este resultado contrasta com os resultados obtidos por Carvalho (2004), que refere que uma das práticas menos valorizadas pelas famílias é a possibilidade de escolha em relação ao local, dia e hora do momento da avaliação, referindo também ser uma das práticas onde se verificaram diferenças mais significativas entre as percepções das famílias e dos profissionais. Bagnato (2007) realça a importância da observação da criança no seu ambiente familiar, dado que permite uma avaliação autêntica e a obtenção de uma opinião realista das forças da criança e das prioridades para a intervenção.

No que concerne aos materiais e instrumentos de avaliação a utilizar, todas as famílias consideraram que a escolha dos instrumentos de avaliação era da competência dos técnicos da equipa, tendo apenas uma mãe referido que foram escolhidos em conjunto os materiais mais familiares ao seu filho. Também Carvalho (2004) verificou no seu estudo que uma das práticas que foi menos implementada, identificada tanto pelos profissionais como pelas famílias, foi o possibilitar à família atividades relacionadas com a utilização de instrumentos de avaliação dos comportamentos da criança, antes e durante a avaliação. Os instrumentos, estilos e materiais adotados na avaliação devem ser mutuamente aprovados entre profissionais e família (Bagnato, 2007).

Verificou-se preocupação das equipas em conhecer os interesses da criança, as áreas onde tem mais competência, assim como as necessidades e preocupações sentidas pela família. O estudo de Carvalho (2004) revela, no entanto, que um dos comportamentos menos implementados se enquadra nas práticas relacionadas com a possibilidade dada à família em identificar áreas e estratégias de avaliação. O estudo realizado por Pereira (2009) realça a necessidade de aprofundar formas e instrumentos de avaliação que contemplem a participação ativa dos profissionais e das famílias, de modo a tornar possível o desenvolvimento de uma visão partilhada, que permita a identificação e recolha de informações sobre as necessidades, prioridades e recursos da família, que por sua vez possibilite a tomada de decisões orientadas para a qualidade dos serviços e dos apoios prestados. Bagnato (2007) defende que a avaliação deve ser convergente nas diferentes perspetivas, de famílias e profissionais, de modo a possibilitar uma melhor e mais adequada informação de base do desenvolvimento da criança.

Parece-nos importante referir a opinião de uma mãe, realçando que, apesar de não ter havido partilha das opções para tomadas de decisão na planificação da avaliação, teria concordado com qualquer decisão que a equipa tomasse. A avaliação é ainda um momento culturalmente marcado pela função decisiva dos profissionais, pelo facto de se considerar que esta etapa exige um domínio técnico e processual, que coloca a ênfase na figura central e decisora do profissional, em detrimento da valorização e da participação ativa da família neste processo (Pereira, 2009). O estudo de Carvalho (2004) revela que uma das práticas menos valorizadas pelos profissionais é a promoção de um papel mais ativo das famílias durante a avaliação.

Relativamente ao envolvimento e à participação dos pais em todo o processo, na sua maioria referem terem participado ativamente na ELI, tendo uma família considerado que teve sempre uma participação ativa, apesar de não lhe ter sido dada oportunidade de decisão, nomeadamente dos instrumentos e do papel da família no momento de avaliação. Estes resultados são dissonantes com os resultados do estudo realizado por Carvalho (2004), que revela que as práticas recomendadas que são menos implementadas se relacionam com papéis mais ativos das famílias na avaliação da criança, na medida que correspondem aos níveis de maior envolvimento das famílias na avaliação. No entanto, importa referir que existem diferenças significativas entre as práticas que os profissionais dizem prestar e as que as famílias afirmam terem recebido (Carvalho, 2004). No estudo de Simeonsson et al. (1995) as respostas das famílias quanto ao seu envolvimento variam bastante, enquanto umas preferem um papel ativo e envolvido, outras preferem um nível de envolvimento mais passivo.

As perceções das mães sobre a valorização das competências ou das limitações da criança, por parte da equipa, na avaliação, são no sentido da maior valorização das competências das crianças, sendo também descritas as limitações, mas com o objetivo da aquisição de mais competências, no sentido construtivo. Este resultado é perfeitamente sustentado pelos princípios para uma avaliação apropriada defendidos por Bagnato (2007) e pela *Division for Early Childhood* (2001) quando referem que a avaliação deve ser individualizada e apropriada à criança e sua família, pelo que devem ser reunidas informações de diversas fontes e avaliados os pontos fortes da criança nos vários domínios do desenvolvimento, tendo em conta os contextos de vida da criança e da sua família.

Três das famílias deste estudo referem que foram identificados os recursos formais e informais, através do reconhecimento das suas redes sociais, representadas aquando da elaboração do ecomapa. Estas famílias consideram que a condução da avaliação correspondeu às suas

expectativas. Compreender a ecologia da família é fundamental para uma planificação da intervenção significativa e relevante, e é tão fundamental como compreender o desenvolvimento da criança. Uma vez que cada criança tem experiências singulares formadas pelas suas rotinas diárias e pelo contexto familiar, a intervenção deve não apenas adequar-se ao desenvolvimento de uma determinada capacidade da criança, mas também adequar-se à sua funcionalidade em cada uma das rotinas familiares (Jung, 2012; R. A. McWilliam, 2012).

Outra das práticas que foi considerada como mais valorizada, tanto pelas famílias como pelos profissionais, no estudo de Carvalho (2004) foi a presença da família em todas as atividades da avaliação, assim como a possibilidade de se poderem sentar junto da criança e de todos os resultados da avaliação lhes serem devidamente explicados.

Todas as famílias referem ter havido alguma partilha dos resultados no momento após a avaliação, embora de forma diferenciada para cada uma das famílias. No entanto, quando falamos sobre a presença das famílias nas discussões sobre a avaliação, duas das entrevistadas acreditam ter estado presentes em todas as discussões e as outras duas asseguram não terem estado presentes em todas as reuniões de discussão. O estudo de Carvalho (2004) revela diferenças nas perceções das famílias e dos profissionais relativamente à oportunidade de a família estar presente em todas as reuniões, antes e depois da avaliação, sendo que os profissionais mencionam a presença da família com maior frequência. Por outro lado, no estudo americano, de Crais e Belardi (1999), verificou-se o oposto, tendo as famílias considerado mais frequente que os profissionais a sua presença nas reuniões, tendo as autoras justificado essa diferença pela falta de conhecimento dos pais em relação às eventuais reuniões realizadas, considerando que as reuniões em que participaram foram as únicas reuniões que ocorreram.

No que respeita à devolução de um exemplar com os resultados em papel, três das famílias tiveram acesso aos resultados em formato de relatório. Apesar de se constatar divergência no tempo em que o receberam, todas as famílias valorizaram o facto de poderem aceder a um relatório escrito sobre os resultados da avaliação da sua criança, aspeto este contrastante e dissonante com os resultados obtidos no estudo de Carvalho (2004), que refere a partilha dos resultados como uma das práticas que as famílias menos valorizaram. No estudo de Simeonsson et al.(1995), algumas famílias referiram a importância de lhes ser facultado um relatório da avaliação em vez de um documento sumário.

A maioria das famílias revela ter havido respeito pelos valores, crenças e hábitos familiares, por parte da equipa. Os objetivos de intervenção foram estabelecidos em conjunto com a família e a



equipa, em três das famílias, tendo uma delas referido que a equipa não considerou as rotinas da criança na sua identificação. Na restante situação, não foram identificados objetivos com a família e, à data da entrevista, esta desconhecia a existência de objetivos de intervenção formulados para a sua criança. O estudo de Pereira (2009) realça a valorização, pelos profissionais, da colaboração com as famílias, sendo esta destacada por práticas como a valorização da relação com a família, o respeito pelas famílias, a intervenção integrada nas rotinas da família, as respostas adequadas às necessidades das famílias e o reconhecimento da família como elemento da equipa. São vários os autores que identificam a colaboração como uma das qualidades da avaliação, mencionando que os métodos e estilos de avaliação deverão promover o trabalho de equipa entre famílias e profissionais, sendo os pais parceiros ativos na avaliação da criança (Bagnato, 2007; Bell, Corfield, David & Richardson, 2009).

No que concerne às necessidades que não foram atendidas, as respostas das famílias cruzam-se com as suas expectativas relativamente à intervenção, com referência aos apoios que consideram que as suas crianças deveriam estar a receber e não estão, com especial ênfase à fisioterapia. As entrevistadas referem que as ELI ainda não estão preparadas para prestar todos os apoios necessários, que o processo está a ser moroso e que houve substituição de um serviço que servia as necessidades das suas crianças, por outro que não corresponde às suas necessidades e expectativas.

As mães entrevistadas não se consideram totalmente satisfeitas com a intervenção que está a ser realizada nas ELI. As famílias realçaram que não culpabilizam os técnicos pela sua insatisfação, mas sim o sistema e a alteração de um serviço por outro diferente. No geral, consideram-se satisfeitas com os apoios que têm, apesar de não serem suficientes, pelo que gostariam de ver reforçadas as equipas, com elementos de outras áreas, nomeadamente a fisioterapia, assim como o aumento da frequência dos apoios prestados.

A avaliação da criança e sua família em IP é um processo complexo que requer um conjunto de saberes de diferentes áreas disciplinares, bem como a participação ativa da família em todo o processo. Este facto reforça a importância do modelo de avaliação em equipa transdisciplinar (King et al., 2009; Stepans, Thompson & Buchanan, 2002).

O modelo de equipa transdisciplinar preconizado para a IP pode ser definido por uma abordagem na qual o mediador de caso tem um contacto contínuo com a família e onde a restante equipa providencia apoio de consultoria à família e ao mediador de caso. Nesta abordagem, a tomada de decisões depende das habilidades, do conhecimento e da confiança do prestador de

cuidados primários (R. A. McWilliam, 2010). Conseguimos identificar este modelo na abordagem nas ELI, enquanto na APCB a abordagem se coaduna mais com o modelo interdisciplinar, em que existem técnicos de diferentes áreas e que reúnem e discutem entre si. A mudança de tipo de apoio e de trabalho de equipa, para estas famílias, parece estar ainda em fase de adaptação.

Na nossa perspetiva, os resultados obtidos neste estudo deverão ser analisados atendendo a algumas limitações e constrangimentos, de modo a poder ser repensada a análise dos resultados, bem como perspetivar novos estudos nesta área de investigação.

## LIMITAÇÕES E CONSTRANGIMENTOS

Atendendo à nossa proximidade com as famílias entrevistadas, devido ao nosso trabalho na APCB, o maior constrangimento que devemos apontar é a nossa interpretação dos dados das entrevistas. Apesar de tentarmos manter a neutralidade essencial ao nosso papel de investigadora, é sempre difícil despir-nos do papel de assistente social que acompanhou estas famílias durante pelo menos um ano, pelo que corremos o risco de não sermos imparciais na interpretação dos resultados.

Quanto às limitações do estudo, devemos mencionar o pouco tempo de presença na ELI de cada uma das famílias entrevistadas, que não terá permitido ainda a adaptação das famílias ao apoio, especialmente em comparação com o tempo de apoio que tiveram na APCB.

Apesar das limitações referidas, gostaríamos de referir algumas reflexões que advêm deste estudo, apresentadas em forma de recomendações para futuros estudos, assim como para a possível melhoria das práticas implementadas na IP, nomeadamente pelas ELI aqui referidas.

## RECOMENDAÇÕES

Relativamente a algumas recomendações consideradas fundamentais para a prática profissional, gostaríamos de referir a importância da promoção da corresponsabilização, do envolvimento e da participação ativa das famílias em todo o processo de apoio na IP (Serrano & Pereira, 2011). A corresponsabilização implica o envolvimento das famílias nas escolhas e tomadas de decisão, no que respeita à base das práticas de intervenção, na tomada de decisões sobre os apoios mais adequados e o envolvimento ativo nas experiências e oportunidades pretendidas (Dunst, 2000).

Neste sentido, sugerimos que os profissionais dialoguem com as famílias acerca do tipo de preocupações que têm em relação à sua criança, de forma a definir-se quais os resultados que a família pretende ver com a avaliação. Para uma melhor compreensão das rotinas da criança e da família, recomendamos a *Entrevista Baseada nas Rotinas* (EBR), que é um processo que permite à família identificar necessidades funcionais que serão objeto de intervenção, dado tratar-se de uma entrevista semiestruturada, que deve ser conduzida por um profissional a pelo menos um dos pais, relativa ao funcionamento da criança e da família nas suas rotinas diárias (R. A. McWilliam, 2012).

Gostaríamos ainda de salientar a importância da utilização do ecomapa, sendo que a identificação dos apoios e dos recursos das famílias constitui uma base importante para posteriormente os profissionais projetarem com as famílias uma intervenção que responda às necessidades de todo o agregado familiar, utilizando os melhores recursos e apoios disponíveis (Jung, 2012).

No sentido de planificar a avaliação, consideramos importante ser perguntado à família como se sentiu relativamente à condução da sua última avaliação, assim como que técnicas ou atividades resultaram melhor e pior na última avaliação da criança, quando aplicável. Sugerimos ainda que seja solicitada às famílias a identificação de estratégias e técnicas para usar na avaliação e perguntado qual consideram que deve ser o seu papel e o nível de participação (Bagnato, 2007; Crais, 2003; DEC, 2001; P. J. McWilliam, 2003c).

Gostaríamos também de sugerir que as famílias sejam questionadas sobre as suas reações e os sentimentos relativos à avaliação que foi realizada, nomeadamente no que respeita ao seu papel na condução da avaliação, uma vez que as experiências vividas pela família durante as avaliações iniciais da sua criança poderão influenciar o seu entendimento quanto ao seu papel em posteriores serviços de IP (Crais, 2003; P. J. McWilliam, 2003c).

Na etapa da partilha dos resultados, acreditamos ser importante que os profissionais perguntem às famílias se concordam com os resultados da avaliação e lhes deem oportunidade de revisar os relatórios escritos e sugerir eventuais alterações (DEC, 2001; Bagnato, 2007).

Sugerimos ainda a partilha com as famílias de estratégias que permitam alcançar os objetivos definidos, não sob a forma de soluções, mas sim de propostas, tais como “O que lhe parece?”, ou “Gostaria de experimentar?”, promovendo um plano de intervenção mutuamente acordado (P. J. McWilliam, 2012).

Gostaríamos ainda de salientar a necessidade de formação contínua dos profissionais de IP, de modo a permitir-lhes a aquisição de competências, a adequação das atitudes e o

aperfeiçoamento do seu desempenho profissional, de forma a ser possível uma melhoria contínua da qualidade dos apoios prestados às famílias em IP (Pereira, 2009).

Por fim, e atendendo ao período de adaptação inerente ao início do trabalho das ELI, no qual as entrevistas foram realizadas, consideramos interessante a realização de futuros estudos, com as famílias que estão atualmente a ser apoiadas pelas ELI de modo a verificar a consistência e adequação da qualidade do apoio prestado pelo Sistema Nacional de IP.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bagnato, J. S. (2007). *Authentic assessment for early childhood intervention: Best practices*. New York: The Guilford Press.
- Bell, A., Corfield, M., Davies, J. & Richardson, N. (2009). Collaborative transdisciplinary intervention in early years – putting theory into practice. *Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development*, 36 (1), 142–148.
- Bogdan, R., Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Carvalho, M. L. (2004). *Práticas centradas na família na avaliação da criança: percepções dos profissionais e das famílias do PIIP do distrito de Coimbra*. Tese de mestrado não publicada, Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança.
- Crais, E. R. (2003). Aplicar os princípios centrados na família à avaliação da criança. In P. J. McWilliam, P. J. Winton, & E. R. Crais, *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- Crais, E. R., & Belardi, C. (1999). Family participation in child assessment: Perceptions of families and professionals. *Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal*, 9 (3), 209–238.
- Dunst, C. J. (2000). Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: o que aprendemos?. In L. M. Correia & A. M. Serrano, *Envolvimento parental em intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12 (2), 119–43.
- Fernandes, D. (1991). Notas sobre os paradigmas de investigação em educação. *Noesis*, 18, 64–66.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1997). *O inquérito: Teoria e prática*. (3ª edição). Oeiras: Celta Editora.
- Gómez, G. R., Flores, J. G. & Jimenez, E. G. (1999). *Metodología de la investigación qualitativa*. (2ª edição). Archidona: Ediciones Aljibe.
- Greenspan, S. I., & Meisels, S. J. (1996). Toward a new vision for the development assessment of infants and young children. In S. J. Meisels & E. Fenichel (Eds.), *New visions for the developmental assessment of infants and young children*. Washington: ZERO TO THREE.

- Hanson, M. J. & Lynch, E. W. (2012). Trabalhar com famílias de meios sociais e culturais diferentes. In R. A. McWilliam, *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.
- Hemmeter, M. L., Joseph, G. E., Smith, B. J. & Sandal, S. (2001). *DEC recommended practices program assessment: Improving practices for young children with special needs and their families*. Denver: Sopris West.
- Jung, L. A. (2012). Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In R. A. McWilliam, *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S., & Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young Children*, 22 (3), 211–223.
- Martins, A.P.L. (2006). *Dificuldades de aprendizagem: Compreender o fenómeno a partir de sete estudos de caso*. Tese de doutoramento não publicada, Instituto de estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga.
- McWilliam, P. J. (2003a). Práticas de intervenção precoce centradas na família. In P. J. McWilliam, P.J. Winton, & E. R. Crais, *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, P. J. (2003b). Primeiros encontros com as famílias. In P. J. McWilliam, P.J. Winton, & E.R. Crais, *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, P. J. (2003c). Repensar a avaliação da criança. In P. J. McWilliam, P.J. Winton, & E. R. Crais, *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, P. J. (2012). Conversar com as famílias. In R. A. McWilliam, *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based early intervention: Supporting young children and their families*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.
- Pereira, A. P., & Serrano, A. M. (2010). Intervenção precoce em Portugal: Evidências e consequências. *Inclusão*, 10, 101–119.

- Pereira, A. P. (2009). *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais*. Tese de doutoramento não publicada. Universidade do Minho: Instituto de Educação.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais* (2ª edição). Lisboa: Gradiva.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora
- Serrano, A. M., & Correia, L. M. (2000). Intervenção precoce centrada na família: Uma perspetiva ecológica de atendimento. In A. M. Serrano & L. M. Correia, *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M., & Pereira, A. P. (2011). Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Educação Especial*, 4 (40), 163–80.
- Simeonsson, R. J., Edmondson R., Smith, T., Carnahan, S., & Bucy, J. E. 1995. Family involvement in multidisciplinary team evaluation: professional and parent perspectives. *Child: Care, health and development*, 21 (3), 199–215.
- Stepans, M. B., Thompson, C. L. & Buchanan, M. L. (2002). The role of the nurse on a transdisciplinary early intervention assessment team. *Public Health Nursing*, 19 (4), 238–245.
- Stevenson, W., Grishan-Brown, J. & Pretti-Frontczak, K. (2011). Authentic assessment. In J. Grishan-Brown & K. Pretti-Frontczak, *Assessing young children in inclusive settings: The blended practices approach*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wolraich, M. L.; Gurwitch, R. H. & Knight, L. A., (2005). The Role of comprehensive interdisciplinary assessment in the early intervention system, In M. J. Guralnick, *The developmental systems approach to early intervention*. Maryland: Paul H. Brookes.

Legislação consultada:

Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro de 2009, Diário da República, 1.ª série, N.º 193, 7298-7301.